Nantes Université

UFR de Médecine et Techniques Médicales
Formation continue

Année universitaire 2023/2024

Mémoire pour l'obtention du

Diplôme Universitaire de « Soins en Réhabilitation au service du Rétablissement en Santé Mentale »
présenté par

Gwénola du Boisguéheneuc
(06/02/1977)

Femmes et mères avec un TDAH : entre difficultés et aspirations, comment les soutenir ?

Recherche-action réalisée en 2024
auprès de femmes ayant reçu un diagnostic de TDAH
et suivies par la Consultation TND Adulte de Pontivy (56)

Responsable pédagogique : Professeur Marie Grall-Bronnec
Coordinatrice pédagogique : Docteur Marion Chirio-Espitalier

Dédicaces :

A mon amie Aurélie (1979-2024) ;

A mon époux Thibaud ;
A nos quatre merveilleux enfants : Arthur, Guillaume, Agathe et Tanguy ;

A toutes les mères courage.

Remerciements :

Je remercie les 14 femmes qui m'ont contactée pour participer à cette recherche : ce travail n'aurait pas été possible sans leur générosité et leur mobilisation. J'adresse un remerciement particulier à toutes celles qui ont pu partager avec moi leurs expériences, leurs aspirations, leurs doutes : la confiance qu'elles m'ont spontanément accordée m'a profondément touchée et je souhaite leur exprimer, ici, ma reconnaissance et mon admiration pour le chemin que chacune a déjà parcouru.

Un immense merci à madame Maëva Roulin, psychologue spécialisée en neuropsychologie et en thérapie cognitive et comportementale, qui m'a fait l'honneur d'encadrer cette recherche. Ses conseils toujours très justes, son sens pédagogique et sa confiance généreuse, ont été pour moi un soutien éclairant et sécurisant.

Je remercie le Dr Robert Sperléa, médecin psychiatre, chef de service de la Consultation TND Adulte du Morbihan et des Côtes-d'Armor, pour son aide précieuse dans ce travail, sa promptitude à répondre à mes nombreuses questions et l'attention qu'il porte au rétablissement des familles ; merci à l'ensemble de l'équipe de la Consultation TND Adulte de Pontivy, en particulier Nathalie et Samantha pour l'appui technique et moral qu'elles ont apporté à ce travail.

Mes remerciements vont également au Dr Marion Chirio-Espitalier et au Pr Marie Grall-Bronnec pour la qualité de ce D.U, ainsi qu'à l'ensemble des intervenants pour leur plaisir à transmettre et leur disponibilité. Merci à mes camarades de promotion pour leur accueil chaleureux et le partage de leurs expériences.

Enfin, je remercie tous les médecins qui ont cru, soutenu, écouté la maman que je suis et qui n'ont pas utilisé mon TDAH comme argument fallacieux. Je souhaite, en particulier, exprimer ma gratitude envers le Dr Emma Barron, médecin psychiatre de l'enfant et de l'adolescent à l'AP-HP (Assistance Publique - Hôpitaux de Paris) pour ses soins, sa protection et l'accompagnement qu'elle a eu de notre famille.

Table des matières

Glossaire 4
1 INTRODUCTION 5
1.1 Contexte 5
1.2 Problématique 6
1.3 Hypothèse de travail 7
2 RESULTATS 7
2.1 Objectifs de l'étude 7
2.2 Méthodologie 7
2.2.1 Type d'étude retenue 7
2.2.2 Sélection des participantes 8
2.2.3 La Consultation TND Adulte de Pontivy 8
2.2.4 Questionnaire et outils utilisés 9
2.3 Analyse des données 9
2.3.1 Généralités 9
2.3.2 Eléments de santé personnelle 11
2.3.3 Gestion des parcours de soins familiaux 12
2.3.4 Gestion des tâches domestiques 12
2.3.5 Gestion des tâches administratives 13
2.3.6 Education et suivi scolaire des enfants 14
2.3.7 Emploi et situation financière 15
2.3.8 Autres engagements et aspirations. 15
3 DISCUSSION 16
3.1 Analyse des résultats et comparaison à la littérature existante 16
3.2 Soins de réhabilitation au service du rétablissement des mères avec un TDAH 22
3.2.1 Le rétablissement clinique des mères avec un TDAH 23
3.2.2 Le rétablissement fonctionnel des mères avec un TDAH 24
3.2.3 Le rétablissement social des mères avec un TDAH 24
3.2.4 Le rétablissement personnel des mères avec un TDAH 25
3.2.5 Le rétablissement familial des mères avec un TDAH 26
3.3 Critique méthodologique 27
4 CONCLUSION 28
Bibliographie 30
ANNEXES 35

Glossaire

AEEH	**A**llocation d'**E**ducation de l'**E**nfant **H**andicapé
AESH	**A**ccompagnant d'**E**lèves en **S**ituation de **H**andicap
AHB	**A**ssociation **H**ospitalière de **B**retagne
ARS	**A**gence **R**égionale de **S**anté
ASPEDAH	**A**ssociation **S**uisse romande de **P**arents et d'**A**dultes concernés par le T**DAH**
CADDRA	**C**anadian **A**ttention **D**eficit hyperactivity **D**isorder **R**esource **A**lliance
CMP	**C**entre **M**édico-**P**sychologique
CPOM	**C**ontrat **P**luriannuel d'**O**bjectifs et de **M**oyens
CRA	**C**entre **R**essources **A**utisme
DI	**D**éficience **I**ntellectuelle
DIVA	Entretien semi structuré pour le diagnostic du TDAH
DSM V	**D**iagnostic and **S**tatistical **M**anual of Mental Disorders (2013)
EM/SFC	**E**ncéphalomyélite **M**yalgique / **S**yndrome de **F**atigue **C**hronique
ETP	**E**ducation **T**hérapeutique du **P**atient
GEVA- sco	**G**uide d'**E**valuation des besoins de compensation en matière de **sco**larisation
HAS	**H**aute **A**utorité de **S**anté
IP	**I**nformation **P**réoccupante
IVG	**I**nterruption **V**olontaire de **G**rossesse
MDA	**M**aison **D**épartementale de l'**A**utonomie
MDPH	**M**aison **D**épartementale pour les **P**ersonnes **H**andicapées
MPH	**M**éthyl**ph**énidate
NICE	**N**ational **I**nstitutes for health and **C**are **E**xcellence
PCH	**P**restation de **C**ompensation du **H**andicap
PEPH	**P**rogrammes d'**E**ntraînement aux **H**abilités **P**arentales
PMI	**P**rotection **M**aternelle et **I**nfantile
RASED	**R**éseau d'**A**ides **S**pécialisées aux **E**lèves en **D**ifficulté
RPS	**R**isques **P**sycho-**S**ociaux
SGT	**S**yndrome de **G**illes de la **T**ourette
TAC	**T**roubles de l'**A**cquisition de la **C**oordination
TAG	**T**rouble **A**nxieux **G**énéralisé
TB	**T**roubles **B**ipolaires
TCA	**T**roubles des **C**onduites **A**limentaires
TCC	**T**hérapie **C**ognitive et **C**omportementale
TDAH	**T**rouble du **D**éficit de l'**A**ttention avec ou sans **H**yperactivité
TDP	**T**rouble **D**ysphorique **P**rémenstruel
TIC	**T**roubles **I**nvolontaires **C**ompulsifs
TISF	**T**echnicien de l'**I**ntervention **S**ociale et **F**amiliale
TND	**T**roubles du **N**euro**d**éveloppement
TOC	**T**roubles **O**bsessionnels **C**ompulsifs
TOP	**T**roubles **O**ppositionnels avec Provocation
TPB	**T**rouble de la **P**ersonnalité **B**orderline
TS	**T**entative de **S**uicide
TSA	**T**rouble du **S**pectre de l'**A**utisme
TSAN	**T**roubles **S**pécifique des **A**ctivités **N**umériques
TSLE	**T**roubles **S**pécifiques du **L**angage **E**crit
TSLO	**T**roubles **S**pécifiques du **L**angage **O**ral

1 INTRODUCTION

1.1 Contexte

Le Trouble du Déficit de l'Attention avec ou sans Hyperactivité -abrégé TDAH- est l'un des troubles psychiatriques les plus fréquents : 3 à 5% des enfants sont concernés, ainsi que 1,4 à 3,6% des adultes (1).

Avant 2013, le TDAH était considéré comme un trouble psychiatrique qui ne touchait que les enfants et disparaissait à la fin de leur adolescence (2).

Depuis la publication du DSM V (3), le TDAH est classé parmi les troubles du neurodéveloppement : des perturbations au cours du processus développemental du cerveau conduiraient aux difficultés observées, en lien avec les fonctions cérébrales touchées. Certaines études questionnent encore le caractère neurodéveloppemental du trouble, en raison d'un tableau clinique complet du TDAH capable d'émerger à différents stades de développement (4,5).

Les trajectoires des personnes avec un TDAH sont en effet très variables : elles vont dépendre de la reconnaissance précoce et de la prise en charge du trouble ; des comorbidités associées et de leur sévérité ; des capacités d'adaptation et de régulations internes des personnes ; et aussi de l'environnement dans lequel elles évoluent. Si les difficultés rencontrées dans l'enfance sont variables, les symptômes du TDAH restent néanmoins relativement stables dans le temps (3).

L'évaluation diagnostique du TDAH repose sur un examen clinique du patient et l'exploration de trois dimensions persistantes du trouble : l'inattention, l'impulsivité et l'hyperactivité. Bien que la présentation du TDAH évolue -à travers les différents âges de la vie- et qu'elle soit différente chez les garçons et les filles, ces trois critères d'évaluation restent les mêmes quel que soit l'âge et le sexe de la personne (3). La temporalité des symptômes, leur présence dans différentes sphères de la vie quotidienne et le repérage de stratégies de compensations sont également observés (6).

La majorité des adultes porteurs d'un TDAH n'a jamais bénéficié de prises en charge adaptées : certains ont reçu, enfants, un diagnostic de TDAH sans qu'aucun accompagnement ne leur ait été proposé ; d'autres ont pu surmonter leurs préoccupations et masquer les symptômes de ce trouble pendant une longue période, grâce à un bon étayage familial ou des capacités intellectuelles supérieures (7); d'autres encore rapportent des difficultés comportementales ou scolaires majeures, sans que le diagnostic de TDAH n'ait été évoqué (8). Pourtant, il arrive que la présence de comorbidités très invalidantes (9) les ait conduits auprès de pédopsychiatres ou d'éducateurs spécialisés pendant leur enfance (10).

En avançant vers l'âge adulte, les exigences sociétales s'accentuent (études supérieures, fondation d'une famille, promotion professionnelle) : les stratégies compensatoires jusqu'ici efficaces peuvent alors s'effondrer et laisser place à des symptômes bruyants, qui se répercutent négativement dans la sphère sociale, familiale, professionnelle, financière ou affective (11).

Une identification et une prise en charge tardives du TDAH favorisent l'apparition de nouvelles comorbidités psychiatriques et leur aggravation : 50 à 70% des adultes avec un TDAH présentent une dysrégulation émotionnelle, alors qu'elle ne touche que 20 à 40 % des enfants avec un TDAH (12). L'anxiété, les troubles de la personnalité, les comportements obsessionnels ou addictifs, sont des pathologies très présentes dans le tableau clinique du TDAH chez l'adulte.

Agir sur l'ensemble de ces dimensions est essentiel car le TDAH expose les personnes concernées à de nombreux dangers (13): comportements sexuels à risque, difficultés sociales et émotionnelles, blessures par accident, risque suicidaire, mort prématurée (14), usage de substances, conduites criminelles et délinquantes ; études inachevées.

Malgré une symptomatologie aussi complexe et délétère, la reconnaissance et la prise en charge du TDAH de l'adulte en France sont encore sujettes à controverses (15).

Ces dernières années ont toutefois été marquées par plusieurs avancées sur le territoire français avec : le développement de consultations spécialisées ; l'autorisation - depuis avril 2021- pour les médecins spécialistes d'initier un traitement médicamenteux après l'âge de 18 ans ; la possibilité -depuis septembre 2021- pour les médecins neurologues, psychiatres ou pédiatres non-hospitaliers d'initier un traitement par méthylphénidate (seule molécule autorisée en France pour le traitement du TDAH) ; l'ouverture -depuis le 1er janvier 2023- de la Prestation de Compensation du Handicap (PCH) au TDAH ; et, plus récemment, le déploiement de la « Stratégie Nationale 2023-2027 pour les troubles du neurodéveloppement : autisme, dys, TDAH, TDI » avec, en particulier, l'engagement 5 qui vise à « accompagner les adolescents et les adultes dans les phases majeures de leur vie, notamment pour les plus en difficulté. » (16)

1.2 Problématique

La prévalence du TDAH chez les femmes adultes est estimée à 3,2% (17) ; or, seule une infime partie d'entre elles a reçu un diagnostic.

Depuis que la recherche a mis en évidence un sous-repérage du trouble chez les filles, celui-ci reçoit une attention accrue (18). Une présentation du TDAH, différente selon les deux sexes, expliquerait en partie cette situation : les jeunes garçons afficheraient davantage de symptômes extérieurs, telle qu'une hyperactivité motrice ; les jeunes filles manifesteraient des symptômes plus intériorisés, sous une forme inattentive peu bruyante et associée, à tort, à de l'anxiété ou de la dépression (19).

L'hypothèse d'un TDAH sous-jacent est rarement investigué pendant la prise en charge de pathologies telles que l'insomnie, le trouble anxieux généralisé, les troubles dépressifs, les automutilations, les idées suicidaires, les troubles du comportement alimentaire ou les douleurs chroniques (20) ; pourtant, toutes ces situations cliniques appartiennent à la liste des comorbidités possibles d'un TDAH chez les adolescentes et les femmes.

Ces manquements -liés à une méconnaissance des particularités du TDAH selon le sexe- empêchent les jeunes filles d'être orientées vers une évaluation diagnostique dès l'enfance et de bénéficier d'accompagnements adaptés de façon précoce. Un tel retard de repérage favorise la chronicisation de troubles secondaires (21) et explique, en partie, la présence de comorbidités psychiatriques plus nombreuses chez les femmes avec un TDAH que chez les hommes concernés.

Alors que beaucoup de garçons voient leurs symptômes perdre en intensité au moment de l'adolescence, plusieurs études rapportent une aggravation du TDAH chez les filles au moment de leur puberté (22). La recherche s'intéresse à l'impact des fluctuations hormonales féminines sur l'intensité des symptômes : l'observation du cycle menstruel a permis de constater que le faible niveau des œstrogènes en fin de phase lutéale s'accompagne d'une aggravation nette des difficultés liées au TDAH (23). Cette chute hormonale se produit également après chaque accouchement et majore, de ce fait, le risque de dépression post-partum chez les femmes avec un TDAH (24). Le même phénomène explique aussi les désagréments rencontrés pendant la période de leur péri-ménopause (25).

Parallèlement à cet aspect, le TDAH est transmissible à 75% : un parent porteur d'un TDAH a donc une probabilité très forte d'avoir un ou plusieurs de ses enfants concernés par le trouble (26) et multiplie, de ce fait, les pierres d'achoppement. En effet, plusieurs études indiquent que les parents avec un enfant porteur d'un TDAH ont un niveau de stress plus élevé que les parents d'enfants sans TDAH ou TSA (27) et une qualité de vie familiale que les mères jugent dégradée (28). La recherche souligne que les mères continuent à s'impliquer davantage dans le soin des

enfants que les pères et constate que cet écart dans l'engagement parental se creuse lorsque l'un des enfants présente un handicap (29). Au surplus, elles ont plus de difficultés à occuper un emploi à temps plein et ont un risque de divorcer supérieur à celui des pères avec un TDAH (30).

Être mère avec un TDAH, serait-ce la promesse d'une infinité d'épreuves à franchir ?

1.3 Hypothèse de travail

Nous émettons l'hypothèse que la fonction maternelle renforce les difficultés liées au TDAH et que l'accompagnement, dont les mères avec un TDAH bénéficient, est largement insuffisant au regard des défis majeurs auxquels elles sont confrontées.

Cette étude a pour objet de vérifier la réalité des difficultés rencontrées par les femmes porteuses d'un TDAH -suivies par la Consultation TND Adulte de Pontivy (56) et chargées de famille- d'identifier leurs ressources et leurs besoins dans plusieurs dimensions de leur vie et, de nous interroger sur la justesse du soutien qui leur est aujourd'hui proposé.

2 RESULTATS

2.1 Objectifs de l'étude

L'objectif principal de cette recherche-action est d'évaluer les besoins spécifiques de femmes porteuses d'un TDAH, mères de famille.

Nous nous sommes donnée pour objectifs secondaires d'aboutir à une classification des difficultés rencontrées par les femmes ayant reçu un diagnostic de TDAH, dans différents domaines de leur vie quotidienne, afin que ces éléments soient exploitables dans le cadre de recherches quantitatives ultérieures ; de disposer d'un questionnaire d'évaluation utilisable par d'autres structures qui accompagnent le même public étudié ; de questionner la prise en charge globale du TDAH chez les femmes ; de réfléchir à des actions concrètes et à des orientations particulières dont pourraient bénéficier les femmes porteuses d'un TDAH suivies par la Consultation TDAH Adulte de Pontivy.

2.2 Méthodologie

2.2.1 Type d'étude retenue

Nous avons choisi de répondre à la question posée par la mise en place d'une recherche-action qualitative sous la forme d'une étude de cas multiples menée auprès d'un public féminin suivi par la Consultation TND Adulte des Côtes d'Armor et du Morbihan, située à Pontivy. Les données ont été collectées lors d'entrevues individuelles et semi-dirigées. Les bases de données Pubmed, SciencesDirect, PsyInfo, nous ont permis d'accéder aux sources scientifiques nécessaires à notre étude.

2.2.2 Sélection des participantes

- Critères de sélection : patientes ayant reçu un diagnostic de TDAH et suivies dans ce cadre par la Consultation TND Adulte des Côtes d'Armor et du Morbihan, située à Pontivy. Elles sont toutes mères d'au moins un enfant encore mineur au moment de l'entretien.
- Cible : notre recherche s'est uniquement intéressée aux patientes suivies ou ayant été suivies par la Consultation TND Adulte de Pontivy, en raison de : notre proximité avec l'équipe de cette structure, du temps limité dont nous disposions pour réaliser ce travail et, pour nous protéger d'un biais de sélection si nous avions dû nous-même réaliser l'échantillonnage.
- Méthodologie : Afin que l'identité des usagers de la consultation ne soit pas portée à ma connaissance sans leur consentement, la méthodologie suivante a été retenue :
    - ✓ Rédaction d'un courrier de présentation de l'étude et d'appel à participation ;
    - ✓ Validation du contenu du courrier par le Dr Robert Sperléa, médecin psychiatre, chef de service au sein de l'Association Hospitalière de Bretagne, en charge de la Consultation TND Adulte des Côtes d'Armor et du Morbihan ;
    - ✓ Remise du courrier, validé et signé, au secrétariat de la Consultation TND Adulte de Pontivy pour diffusion par mail auprès de patientes susceptibles de correspondre à notre cible ;
    - ✓ Les patientes volontaires pour participer à l'étude ont pu ainsi me contacter directement par mail ou téléphone.

47 femmes ont été sélectionnées par la consultation et ont reçu le courrier d'appel à participation. 14 femmes y ont répondu, parmi lesquelles : 4 femmes regrettaient de ne pouvoir participer et demandaient à recevoir les résultats de l'enquête (3 sont mères de jeunes majeurs ; 1 autre n'a pas encore d'enfant) ; 10 femmes ont été rencontrées, dont 3 que nous n'avons pas pu intégrer à notre étude. Par conséquent, la présente recherche repose sur les entretiens menés auprès de 7 femmes.

2.2.3 La Consultation TND Adulte de Pontivy

En accord avec l'ARS* Bretagne et dans le cadre du projet d'établissement de l'Association Hospitalière de Bretagne et du Contrat Pluriannuel d'Objectifs et de Moyens (CPOM) 2018-2022 du Centre Hospitalier de Plouguernével, le Dr Robert Sperléa, médecin psychiatre, a pris l'initiative de structurer un dispositif de diagnostic et d'orientation sur les TND, en proposant des consultations spécialisées TND pour adolescents et adultes (évaluation, diagnostic et suivi). La structure a été inaugurée le 15 juillet 2020 à Pontivy. Après seulement trois mois d'activité, la file active de la consultation comptait 100 patients. Dans un premier temps, les adolescents ont été admis dès 14 ans, avec une attention portée aux enfants de 12 à 14 ans puisque les plateformes TND n'accueillent les enfants que jusqu'à 12 ans.

En novembre 2020, la consultation reçoit un premier financement de l'ARS pour participer au rattrapage diagnostique des personnes avec un TSA sur les Côtes d'Armor et en lien avec le CRA*. Après une année de fonctionnement -et dès juillet 2021- le délai d'attente avant un premier rendez-vous est de 15 à 18 mois ; il révèle le besoin exponentiel de la population bretonne d'avoir accès à une évaluation diagnostique et le manque de professionnels formés pour la réaliser. La connaissance exhaustive des TND de l'équipe de la consultation et son approche holistique des situations en font un acteur incontournable du territoire en matière de diagnostic des TND.

Devenue antenne du CRA en fin d'année 2021, la consultation a pu obtenir des financements pérennes pour remplir sa mission de rattrapage diagnostique des personnes adultes avec un TSA et être reconnue « unité de diagnostic adulte de niveau 3 » dès le début de l'année 2022. Aujourd'hui, seuls les adultes sont acceptés ainsi que quelques situations complexes d'adolescents orientés par la pédopsychiatrie. A titre exceptionnel, la consultation reçoit également les enfants de patients diagnostiqués. Elle ne dispose, toutefois, d'aucun financement pour réaliser le rattrapage diagnostique des personnes avec un TDAH, ni pour remplir la mission de sensibilisation aux TND des professionnels du secteur qu'elle s'est donnée.

L'absence de relais suffisants sur le territoire, et de lettre de mission par l'ARS pour réaliser la prise en charge des personnes diagnostiquées, sont un frein majeur au développement d'une proposition de soins structurée et entravent le rétablissement des personnes suivies par la consultation.

2.2.4 Questionnaire et outils utilisés

Pour réaliser notre recherche, nous avons conçu un questionnaire semi-dirigé composé de questions ouvertes, à choix multiples ou fermées, et structuré autour de 8 étapes : une fiche de renseignements généraux ; domaine 1 : Gestion des différents parcours de soin familiaux ; domaine 2 : Gestion des tâches domestiques et administratives ; domaine 3 : Education et suivi scolaire des enfants ; domaine 4 : Emploi et ressources financières ; domaine 5 : Autres engagements ; domaine 6 : Aspirations ; une conclusion composée de questions ouvertes.

Différents outils ont été utilisés pour soutenir les échanges, parmi lesquels : 6 échelles d'intensité ; 3 supports sous forme de jeux de cartes ; 1 silhouette de localisation de la douleur.

En amont de chaque entretien, le protocole de recherche imprimé a été transmis à la participante et exposé oralement ; chacune a ensuite donné son accord au recueil de données par la signature d'un document établi en deux exemplaires, dont l'un leur a été remis. Les données collectées ont fait l'objet d'un enregistrement audio et ont été recueillies simultanément par écrit. Chaque questionnaire a été anonymisé.

2.3 Analyse des données

2.3.1 Généralités

Les femmes rencontrées ont en moyenne 37,1 ans [31ans-43ans] et ont reçu un diagnostic de TDAH depuis une année pour 2 femmes, depuis deux ans pour 5 autres femmes. L'âge moyen du diagnostic est de 35,4 ans [29 ans-41 ans]. (**annexe 1**)

- Situation maritale : 4 femmes sont en couple avec le père de leurs enfants depuis en moyenne 10 ans [4 années - 16 années] ; 1 femme est en couple avec la mère de son enfant depuis 13 ans ; 1 femme est en couple depuis 6 mois avec un homme qui n'est pas le père de son enfant ; 1 femme est célibataire. Les enfants de ces 2 dernières femmes sont en garde alternée et vivent avec leur père 1 semaine sur 2.
- Nombre d'enfants par femme : 4 femmes sont mères d'un enfant ; 1 femme est mère de 2 enfants ; 2 femmes sont mères de 3 enfants.
- Niveau d'études : L'ensemble des femmes rencontrées ont réalisé des études supérieures ; parfois non poursuivies pour des raisons d'épuisement et de désorganisation. 2 femmes ont un niveau III d'études ; 3 femmes ont un niveau II ; 2 femmes ont un niveau I.

2.3.1.1 Niveau de connaissances estimé du TDAH

L'ensemble des femmes rencontrées ont cherché à mieux connaître le TDAH en effectuant différentes recherches personnelles (lectures, réseaux, …) et estiment avoir un bon niveau de connaissance de leur trouble (évalué entre 50% et 85% par l'ensemble des 7 femmes) **(annexe 1)**

Lorsqu'on les interroge sur deux aspects précis du TDAH, une plus grande disparité de leurs connaissances est constatée : 5 femmes savent que le TDAH peut s'exprimer de façon différente selon le sexe de la personne concernée ; 4 femmes savent que les hormones féminines ont un impact sur les symptômes du TDAH sans en connaître les éléments biologiques sous-jacents. Cette situation nous a encouragé à transmettre quelques éléments de psychoéducation au cours de chaque entretien.

2.3.1.2 Comorbidités associées au TDAH

Dans un premier temps - et avec un support de cartes répertoriant différentes comorbidités du TDAH -, nous avons demandé aux participantes de mettre en évidence les comorbidités du TDAH pour lesquelles elles pensent être concernées indépendamment des diagnostics validés. Dans un second temps, nous leur avons demandé quels diagnostics elles se souviennent avoir reçus. Le différentiel nous permet de constater qu'aucune femme ne remet en question les différentes comorbidités qui ont été mises en avant lors de leur évaluation par la Consultation TND de Pontivy ; il apparaît également que l'ensemble des 7 femmes pensent être concernées par d'autres comorbidités du TDAH qui n'ont pas été explorées. **(annexe 2)**

Eléments saillants : Trouble Dysphorique Prémenstruel (TDP), non recherché lors des évaluations : 6 femmes pensent être concernées ; Trouble dépressif : 5 femmes pensent être concernées (2 femmes ont reçu un diagnostic) ; Phobie sociale : 5 femmes pensent être concernées (une 6ème femme ne retient pas la notion de phobie sociale, mais évoque une anxiété sociale) ; Trouble des Conduites Alimentaires (TCA) : 4 femmes pensent être concernées (2 femmes ont reçu un diagnostic) ; Trouble de l'Acquisition de la Coordination (TAC), non recherché lors des évaluations : 4 femmes pensent être concernées

2.3.1.3 Prise en charge et orientation par la Consultation TND Adulte de Pontivy

2 femmes bénéficient d'un traitement pharmacologique par méthylphénidate et sont suivies par la Consultation TND de Pontivy pour le renouvellement annuel de leur traitement. L'une d'elle est également accompagnée par téléphone (deux fois par mois) par l'infirmier de la consultation. Les 5 autres femmes ont été orientées vers le CMP de leur secteur ou vers un accompagnement par des professionnels de santé installés en cabinet libéral.

2.3.1.4 Vécu traumatique

Ce sujet a été évoqué par la première femme que nous avons rencontrée ; aussi, lorsqu'il n'a pas été abordé spontanément au cours des entretiens suivants, nous avons choisi - en fin d'entretien - de sonder chaque femme sur les violences dont elles auraient pu être victimes.

Sur 7 femmes, 4 ont déjà été victimes de violences physiques : 3 femmes ont été victimes de maltraitance pendant leur enfance et 1 femme a été victime de violence physique conjugale de la part d'un ex-conjoint ; 3 femmes ont vécu des viols, parmi lesquels 2 femmes ont été victimes d'inceste ; 2 femmes ont subi des IVG* forcés ; 1 femme a dû recourir à la prostitution pour manger ou se loger.

2.3.2 Eléments de santé personnelle

2.3.2.1 Qualité du sommeil

4 femmes déclarent avoir une mauvaise qualité de sommeil ; 1 femme la qualifie de moyenne ; 2 femmes sont satisfaites de la qualité de leur sommeil. Les 5 femmes dont la qualité du sommeil est jugée « moyenne » ou « mauvaise », pâtissent également d'un nombre insuffisant d'heures de sommeil par rapport à leur besoin : le manque de sommeil estimé se situe entre 1 heure à 3 heures par nuit selon la situation de chaque femme (les réveils nocturnes n'ont pas été pris en considération dans ce calcul) (**annexe 3**).

2.3.2.2 Période prémenstruelle et cycle menstruel

6 femmes sur 7 sont très impactées en périodes menstruelles et prémenstruelles. Les principaux symptômes cités sont : la présence de règles abondantes, voire hémorragiques (4 femmes), un épuisement (4 femmes), des émotions exacerbées (4 femmes), des douleurs importantes (3 femmes), une irritabilité (3 femmes) (**annexe 3**).

2.3.2.3 Emotions et stratégies de régulation émotionnelle

Les principales stratégies nommées sont : les techniques de respiration (4 femmes) et le retrait social (4 femmes). 2 femmes sont sujettes aux attaques de panique et peuvent avoir recours à l'automutilation pour soulager leurs tensions internes (**annexe 3**).

2.3.2.4 Idées noires et tentatives de suicide

6 femmes sur 7 ont déjà eu des idées suicidaires depuis qu'elles sont devenues mères ; toutes ces femmes évoquent le fait qu'être maman rend le passage à l'acte suicidaire inenvisageable : aucune d'entre elles n'a réalisé de tentatives de suicide depuis la naissance de son premier enfant. L'une de ces femmes établit un lien direct entre la période prémenstruelle et l'apparition d'idées suicidaires (**annexe 3**).

Sur les 6 femmes ayant porté leur enfant pendant sa gestation, 5 femmes ont vécu un grave épisode dépressif après leur accouchement (4 femmes) ou à l'arrêt de l'allaitement (1 femme). Une seule de ces 5 femmes a reçu un diagnostic de dépression post-partum.

2.3.2.5 Autres douleurs et pathologies

Plusieurs études mettent en évidence un lien entre inflammation et TDAH (31,32), aussi avons-nous souhaité investiguer cet aspect en interrogeant les femmes sur leur état de santé général. Les 7 femmes rencontrées ont toutes des douleurs corporelles, parfois très invalidantes. La multiplicité de ces douleurs pour 4 femmes nous a conduit à utiliser une silhouette de la douleur comme support à notre recherche (**annexe 3**).

L'ensemble de ces femmes a reçu des diagnostics somatiques qui ne sont généralement plus pris en charge par manque de temps, de relais ou d'argent. 2 femmes ont des douleurs multi-systémiques pour lesquelles elles ont consulté différents professionnels de santé et doivent les prendre en charge seules, faute d'avoir été crues par les médecins sollicités.

Les 7 femmes rencontrées ont un médecin traitant.

2.3.2.6 Freins et besoins exprimés

Besoins exprimés : mieux former le personnel soignant aux TND ; proposer aux mères des aides qui soient concrètes et efficaces ; proposer un accompagnement pour leur permettre de travailler les habilités sociales (**annexe 3**).

2.3.3 Gestion des parcours de soins familiaux

2.3.3.1 Difficultés rencontrées

La gestion des soins médicaux de la famille (y compris, parfois, ceux du conjoint) revient à 79,44% aux mères de famille rencontrées. 3 femmes sur 7 sont responsables de 100% du suivi médical familial. Le niveau de difficulté à gérer les soins médicaux reste assez hétérogène ; il tient compte de l'aide de leur conjoint ou extérieure dont 4 femmes bénéficient (**annexe 4**).

Les principales situations évaluées comme difficiles, très difficiles ou impossibles à gérer sont : l'accès aux spécialistes (6 femmes) ; la gestion de leur énergie (6 femmes) ; le coût des frais médicaux (5 femmes) ; la gestion du temps (5 femmes) ; la coordination des soins (5 femmes) ; le pilotage des différents suivis (4 femmes) ; la gestion les médicaments (4 femmes).

2.3.3.2 Ressentis et perspectives d'évolution

Les principaux ressentis exprimés sont la fatigue et l'inquiétude. La charge que cela représente pour elles les incite à privilégier les soins nécessaires aux suivis de leurs enfants et à négliger leur propre surveillance médicale. 5 femmes estiment que le soutien qu'elles reçoivent dans la gestion des soins médicaux est insuffisant ; seules 2 femmes pensent que c'est une situation qu'elles peuvent faire évoluer favorablement pour elles. Les ressentis positifs exprimés concernent essentiellement les résultats encourageants sur leurs enfants des prises en charge qu'elles sont parvenues à mettre en place pour eux (**annexe 4**).

2.3.4 Gestion des tâches domestiques

2.3.4.1 Charge assumée par ces femmes exprimée en pourcentage

9 situations domestiques ont été évaluées : faire le ménage, cuisiner, faire les courses alimentaires, gérer l'entretien du linge, acheter les vêtements des enfants, entretenir le jardin, gérer les animaux domestiques, réaliser les travaux/le petit bricolage, entretenir les véhicules du foyer.

(**annexe 5**)

0%	10%	20%	30%	40%	50%	60%	70%	80%	90%	100%	PC*
22,22%				**25,4%**			**47,62%**				4,76%
Nombre total de situations évaluées : 100%											

*Pas concernée

2.3.4.2 Ressentis

Aucun ressenti positif en lien avec les tâches domestiques n'a été exprimé. Les deux ressentis principaux qui ressortent sont la sensation d'être submergée et la frustration. Le soutien qu'elles reçoivent vient principalement du conjoint et paraît insuffisant pour l'ensemble des femmes interrogées. 6 femmes pensent que c'est une situation qu'il est possible de changer (**annexe 5**).

2.3.4.3 Besoins exprimés

Le besoin principal exprimé est celui d'une aide humaine : soit grâce à un meilleur investissement familial ; soit par l'assistance d'une aide-ménagère. 2 femmes expriment le besoin d'être soutenues pour trouver des stratégies d'organisation et pour se mettre en action. L'idée de créer un groupe de « co-coaching » entre femmes avec un TDAH est émis par l'une d'entre elles.

2.3.5 Gestion des tâches administratives

2.3.5.1 Charge assumée par ces femmes exprimée en pourcentage

13 tâches administratives familiales ont été évaluées : faire votre déclaration d'impôt, souscrire vos différentes assurances, payer votre loyer ou le remboursement de votre logement, gérer les comptes bancaires, gérer les allocations familiales, s'inscrire sur les listes électorales, organiser vos vacances ou vos réservations, gérer l'administration scolaire ou le mode de garde de votre enfant, gérer les différentes inscriptions (loisirs, sports, associations,…), gérer le remboursement des frais médicaux, faire les dossiers de demandes auprès de la MDPH, tenir à jour les dossiers médicaux, prendre les différents rendez-vous de suivis médicaux et paramédicaux (**annexe 6**).

0%	10%	20%	30%	40%	50%	60%	70%	80%	90%	100%	PC*
7,69%				**20,88%**			**64,84%**				6,59%
Nombre total de situations : 100%											

*Pas concernée

2.3.5.2 Ressentis

L'anxiété, la culpabilité et le découragement sont les ressentis principaux exprimés.

Les soutiens reçus viennent de leur conjoint ou de proches pour 3 femmes, d'une assistante sociale pour 2 femmes, d'un comptable professionnel pour 2 femmes et d'un TISF* pour 1 femme Lorsque le conjoint est lui-même concerné par un TND (qu'il ait reçu un diagnostic ou que la présence d'un TND soit supposée), ces femmes se retrouvent seules pour réaliser l'essentiel des tâches administratives de la famille (**annexe 6**).

	OUI	NON
Estimez-vous ces soutiens suffisants ?	3	4
Situation que vous souhaiteriez changer ?	5	2

Cette situation est à l'origine de conséquences fâcheuses pour chacune d'entre elles. Les conséquences financières de leurs difficultés à gérer les tâches administratives sont majeures (pénalités pour retard de paiement, remboursements de frais médicaux non récupérés, pertes de dossiers). 6 femmes font face à ces conséquences négatives de façon chronique.

2.3.5.3 Besoins exprimés

La demande globale exprimée est celle d'être encadrée grâce à la création d'ateliers pour apprendre à s'organiser, à réaliser les tâches administratives et pour profiter d'un point administratif régulier afin de structurer le temps et ne manquer aucune échéance. Plusieurs femmes aimeraient bénéficier d'un système de tutorat et d'assistance administrative pour prendre le relais lorsqu'elles sont submergées.

2.3.6 Education et suivi scolaire des enfants

2.3.6.1 Education des enfants

L'éducation de leurs enfants est identifiée comme une tâche difficile pour 5 femmes, très difficile pour 1 femme, un peu difficile pour 1 autre femme. Malgré cette difficulté, il s'agit de la tâche qui leur apporte le plus de satisfaction dans leur quotidien et pour laquelle elles expriment de nombreux ressentis positifs (« impliquée », « satisfaite », « fière », « émerveillée ») auxquels se mêlent beaucoup de fatigue, ainsi que de l'anxiété et de la frustration. Notre recherche met en avant une relation mère/enfant perçue comme étant de bonne qualité par les mères (**annexe 7**).

L'ensemble des femmes rencontrées ont fait l'objet de remarques négatives sur l'éducation qu'elles donnent à leurs enfants ; ces commentaires sont essentiellement formulés par des personnes proches (famille, belle-famille, amis) et proviennent moins de personnes impliquées au quotidien dans l'éducation de leurs enfants (enseignants, assistantes maternelles). Ces remarques les font douter de leurs compétences parentales et contribuent à leur mal-être. Les femmes qui vivent en couple n'ont jamais entendu de remarques négatives sur l'éducation qu'elles donnent à leurs enfants de la part de leur conjoint actuel (**annexe 7**).

2.3.6.2 L'Information Préoccupante

Nous avons évoqué avec elles, l'outil de protection que constitue l'Information Préoccupante (IP) : alors qu'aucune de ces 7 femmes n'a jamais fait l'objet d'une IP, 5 d'entre elles craignent d'en faire un jour l'objet. On peut noter que les 2 femmes qui travaillent au sein de structures médico-sociales ont exprimé la plus forte anxiété à ce sujet (**annexe 7**).

2.3.6.3 Suivi scolaire

Parmi les 7 femmes rencontrées, 5 ont des enfants d'âge scolaire. L'hétérogénéité des âges de leurs enfants et le panel restreint de femmes dont nous disposons, ne nous permettent pas d'extraire des éléments suffisamment pertinents pour être analysés lors de la discussion. Au sein de ces 5 familles, les devoirs restent la situation scolaire la plus difficile à gérer pour les mères (**annexe 7**).

2.3.6.4 Besoins exprimés

Parmi les différents besoins exprimés, on retrouve : la formation des enseignants sur les TND ; des prises en charge individualisées ou en petit groupe pour les enfants en difficultés ; l'existence d'un pôle de relais dans l'école (« Le RASED*, ça existe, mais on ne peut même pas le solliciter ; l'Education Nationale, quand on les sollicite : on a des ''bla-bla'' et après il n'y a plus rien. ») ; un changement de fonctionnement de l'Education Nationale afin qu'elle sache davantage s'adapter ; une simplification des aspects administratifs (afin, par exemple de ne pas être obligée de refaire l'ensemble des dossiers d'inscription chaque année) ; un seul fonctionnement par école (actuellement chaque enseignant peut avoir un fonctionnement différent).

2.3.7 Emploi et situation financière

2.3.7.1 Emploi

La situation professionnelle de ces 7 femmes, la satisfaction qui s'y rattache et leurs ressentis sont très hétérogènes. 3 femmes aimeraient que leur situation professionnelle évolue

Niveau de satisfaction professionnelle										
0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
1				1		1	1	2	1	

<u>Temps de travail</u> : 5 femmes occupent un emploi : 3 femmes travaillent à temps partiel, 2 femmes travaillent à temps plein ; 2 femmes sont en arrêt de travail ou en reconversion, suite à des épuisements professionnels.

2.3.7.2 Ressources financières

2 femmes sont satisfaites de leur situation financière. Les 5 autres femmes font part d'une grande inquiétude : « anxieuse », « frustrée », « abandonnée », « amère » sont des ressentis qu'elles expriment par rapport à leur situation financière (**annexe 8**).

2.3.8 Autres engagements et aspirations.

2.3.8.1 Engagements bénévoles

4 femmes ont des engagements bénévoles auprès d'associations, activités qui leur apportent de la fierté et de la satisfaction. Ces 4 femmes reçoivent le soutien moral de leur entourage, ainsi que l'aide de proches pour assurer la garde de leurs enfants pendant ces temps de bénévolat.

Aucune femme n'exerce de mandat politique. Parmi les 3 femmes qui n'ont pas d'activités bénévoles, 2 aimeraient en avoir si elles avaient davantage de temps et d'énergie, et expriment de la frustration à ce sujet.

2.3.8.2 Niveau de satisfaction de leur vie sociale

Niveau de satisfaction de leur vie sociale										
0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
				2	2	2				1

2.3.8.3 Accès aux activités ressources

Seules 3 femmes ont des activités sportives ou de loisir.

Avez-vous suffisamment accès aux activités qui vous ressourcent ?				
OUI	NON			
1	6			
	Freins			
	Manque de temps pour soi	Manque d'énergie	Manque d'argent	Difficultés d'organisation
	4	4	2	1

2.3.8.4 Projets

Avez-vous des projets personnels en cours ?				
OUI		NON		
5		2		
Freins rencontrés				
Financiers	Téléphoner	Confiance en soi	Emotionnels	Garde des enfants
2	2	1	1	1

3 DISCUSSION

3.1 Analyse des résultats et comparaison à la littérature existante

L'intérêt porté au TDAH chez les filles est récent et explique qu'une écrasante majorité de femmes concernées - qui ont pourtant traversé une adolescence chaotique avec ce trouble - s'engagent dans une vie d'adulte sans aucune reconnaissance de leurs difficultés (19). Bien que les femmes doivent encore supporter la majorité des responsabilités domestiques (33) ; bien que les répercussions du TDAH maternel chez leurs enfants aient été étudiées à de nombreuses reprises (34,35) ; bien que les femmes porteuses d'un TDAH présentent davantage de comorbidités psychiatriques que les hommes avec un TDAH (36) ; bien que les traitements médicamenteux proposés ne tiennent pas compte des fluctuations hormono-dépendantes de leurs symptômes (37,38) ; bien qu'une étude montre que les mères avec un TDAH seraient moins aidées par leur entourage que les pères avec les mêmes déficits fonctionnels (30) ; les conséquences d'une telle accumulation de difficultés pour ces femmes et leurs besoins ne semblent avoir fait l'objets d'aucune étude scientifique.

Notre revue de la littérature nous a permis de découvrir une seule étude, publiée en 1998, qui se soit intéressée aux difficultés des mères avec un TDAH (39) ; sa courte conclusion - que nous transcrivons ici dans son intégralité - nous laisse songeuse : « Les mères atteintes du TDAH sont significativement différentes des mères sans TDAH. Les niveaux élevés de neuroticisme et la diminution des niveaux de conscience sont des traits qui nécessitent une compréhension lors de la collaboration avec les femmes atteintes du TDAH dans le traitement des enfants atteints du TDAH ».

Notre recherche cherchait à évaluer les besoins spécifiques des femmes porteuses d'un TDAH, mères de famille d'au moins un enfant mineur à charge. En les questionnant sur différentes sphères de leur vie quotidienne, nous avons voulu mieux connaître leurs difficultés et leurs réussites afin de réfléchir à ce qui pourrait améliorer leur qualité de vie et favoriser leur rétablissement ; ceci en lien avec les recommandations internationales actuelles. En Grande-Bretagne, ces directives sont éditées par les NICE (National Institutes for health and Care Excellence) (40) ; il est également intéressant de s'appuyer sur les avis de la CADDRA (Canadian Attention Deficit hyperactivity Disorder Resource Alliance) (41) suivis en Amérique du Nord. En France, nous disposons des recommandations de la Haute Autorité de Santé (HAS) : elles ont été publiées en décembre 2014 à l'attention de la médecine de premier recours et ne portent actuellement que sur le TDAH de l'enfant et de l'adolescent. En novembre 2021, deux notes de cadrage les ont enrichies, dont l'une relative au « Repérage, diagnostic et prise en charge des adultes » porteurs d'un TDAH (42). Ce document est une photographie de ce qui existe en France et constate : « les difficultés de prise en charge observées sur le terrain liées aux disparités territoriales d'accès à une prise en charge spécialisée, le manque de formation des spécialistes à la prise en charge du TDAH, l'augmentation de la demande de prise en charge pour les adultes (augmentation de 50% en 1 an). Les experts s'accordent pour souligner le besoin de recommandations [chez l'adulte] afin de diffuser la connaissance et participer à la formation des professionnels spécialistes ». Elle indique aussi que « Les études ont mis en évidence une différence liée au sexe pour le diagnostic du TDAH, avec des sex-ratio femmes/hommes allant de 1:5 à 1:9. Ce décalage est moins flagrant dans les études épidémiologiques chez l'enfant où le sex-ratio est plus proche de 1:3, suggérant une sous identification du TDAH chez les filles. » Cette note de cadrage rappelle également que « La formation au TDAH des professionnels de santé est insuffisante au cours de leur cursus initial et en formation continue » et qu'il leur faut pour le moment s'appuyer sur recommandations de la HAS publiée en décembre 2014, relatives au TDAH de l'enfant et de l'adolescent.

Pour accompagner les personnes adultes avec un TDAH, en France, nous devons donc nous référer aux recommandations de prises en charge du TDAH adulte émises par les NICE (40). Elles stipulent que : « Les services de santé devraient former des équipes multidisciplinaires spécialisées dans le TDAH […]. Ces équipes et ces cliniques devraient avoir une expertise du diagnostic et de la gestion du TDAH, et fournir des services de diagnostic, de traitement et de consultation aux personnes atteintes du TDAH qui ont des besoins complexes ». L'importance de la communication et du partage d'informations entre les différents soignants impliqués auprès de la personne concernée est soulignée, ainsi que la nécessité d'un soutien psychologique adapté pour les adultes porteurs d'un TDAH, pour leurs aidants et pour les parents d'enfants ou d'adolescents avec un TDAH. Notre recherche nous a permis de constater que la coordination des soins familiaux et la transmission des informations entre les services de santé restent essentiellement portées par les patients lorsqu'ils sont adultes et par les mères lorsque ces patients sont leurs enfants, ce qui accentue particulièrement les risques de stress et d'épuisement parentaux (43). Alors que les mères avec un TDAH sont - le plus souvent - à la fois patiente et

aidante, l'accès à des services psychologiques compétents reste exceptionnel. Cette absence d'accompagnement accentue leur vulnérabilité et les laisse seules face à l'accumulation des responsabilités qu'elles rencontrent, les maintenant - de ce fait - dans un environnement propice à l'aggravation de leurs symptômes et à l'apparition de nouvelles comorbidités. L'ensemble des mères rencontrées ont une conscience de leur responsabilité maternelle suffisamment ancrée en elles pour que l'acte suicidaire soit perçu comme un interdit absolu. Toutefois, leur détresse n'en reste pas moins intense et leurs souffrances chroniques. Une étude canadienne réalisée en 2020 (44) - portant sur le risque suicidaire des adultes avec un TDAH - a révélé que 14% des adultes avec un TDAH avaient déjà fait une tentative de suicide (vs. 2,7% en population générale) et que ce risque est bien plus élevé chez les femmes avec un TDAH (23.5% vs. 3.3%) que chez les hommes avec un TDAH (8.5% vs. 2.1%). Une méta-analyse, réalisée en 2019 par Jang & al. (45), montre que le risque de passage à l'acte est nettement majoré pour les femmes pendant les phases lutéale et menstruelle de leur cycle. Nous avons pu également constater que la majorité des femmes rencontrées ont vécu un épisode dépressif après leur accouchement. Une étude, publiée en 2023, a comparé la proportion de dépressions post-partum diagnostiquées chez les femmes avec un TDAH par rapport à celles sans TDAH et trouve une prévalence de 16,76% chez les femmes avec un TDAH et de 3,29% chez les femmes sans TDAH (24). Les spécificités du TDAH chez les femmes doivent donc être connues des sage-femmes, des PMI* et de tout médecin qui accompagne la famille, et entraîner une surveillance accrue des jeunes mères pendant les deux années qui suivent leur accouchement. Ces données étayent les travaux menés actuellement au Pays-Bas par le Dr Dora Wynchank et ses équipes sur l'impact des variations hormonales féminines sur les symptômes du TDAH (38). A l'occasion d'une conférence donnée en 2023 avec l'ASPEDAH*, le Dr Dora Wynchank rappelait une étude de 2019, réalisée par Dorani et al. auprès de 209 femmes, qui retrouvait 46% de TDP* chez les femmes avec un TDAH (vs 29% en population générale). Une étude de Bürger & al (46) révèle que pendant cette période, les femmes avec un TDAH qui reçoivent une médication n'en ressentent plus les effets positifs.

De nombreuses autres études sont actuellement menées sur les spécificités du TDAH chez les femmes. L'une d'elle, publiée en 2023 (47) a été menée dans un service de cardiologie auprès de 300 patientes : 35% d'entre elles présentaient des symptômes de TDAH. Il est préoccupant que des femmes exposées à de tels risques n'aient plus la possibilité de prendre soin de leur santé une fois devenues mères. Sans que l'on en connaisse encore précisément tous les mécanismes, il existe une littérature scientifique suffisamment riche pour porter une attention accrue à la santé somatique des personnes avec un TDAH et de façon encore plus significative dès qu'il s'agit de femmes avec un TDAH (31,32). Les douleurs et inconforts chroniques décrits par 4 femmes rencontrées, ainsi que les nombreuses publications médicales portant sur la coexistence du TDAH avec des pathologies inflammatoires et auto-immunes, sont en faveur d'un décloisonnement des différents services hospitaliers, d'un renforcement de la médecine interne et d'une exigence pour tout médecin spécialiste à nourrir une culture médicale généraliste. La méconnaissance du TDAH par les médecins oblige encore ces femmes à entendre leurs troubles assimilés à des symptômes psychosomatiques et à les voir ignorés. De récentes études dirigées par le Dr Hilario Blasco Fontecilla explorent un lien possible entre une activation excessive des histamines et le TDAH (48), ainsi qu'une déficience en diamine oxydase (DAO – enzyme qui permet la dégradation de l'histamine) retrouvée chez 78,8% des personnes avec un TDAH (étude pilote réalisée auprès de 303 participants avec un TDAH, publiée en janvier 2024 (49)). Ces éléments restent des hypothèses et ne sont pas encore suffisamment étayés pour être généralisables. Toutefois, l'utilisation actuellement du méthylphénidate (MPH) dans les essais pour traiter l'EM/SFC* (maladie neurologique grave, post-infectieuse et multi-systémique) et le Covid-long, nous interpelle ; ces essais ont montré un effet positif significatif du MPH pour 41,6% des malades

(résultats présentés par le Dr Wenzhong Xiao lors de la première conférence internationale sur l'EM/SFC/Covid-Long qui s'est tenue les 3 et 4 avril 2024 à Lisbonne).

L'ensemble de ces éléments soutient la demande des femmes rencontrées à pouvoir bénéficier d'une meilleure structuration de leurs soins et de lieux de référence bien identifiés pour l'accompagnement de leur TDAH. La dispersion des prises en charge est l'une des difficultés majeures qu'elles rencontrent dans le cadre des suivis médicaux et paramédicaux recommandés pour leurs enfants et pour leurs propres soins. Ce besoin exprimé est, par ailleurs, en adéquation avec les recommandations émises par les NICE : « chaque territoire devrait développer […] des équipes multidisciplinaires spécialisées dans le TDAH afin de superviser la mise en œuvre des lignes directrices ; lancer et coordonner les initiatives locales de formations, y compris la prestation d'informations et de formations pour les enseignants […] ; favoriser la création de programmes de formations pour les parents et les coordonner ; compiler un répertoire d'informations et de services relatifs au TDAH » (40). Le comité de la HAS note également que « les écoles, collèges et universités peuvent parfois remettre en question un diagnostic du TDAH et ne comprennent pas comment les symptômes peuvent affecter le fonctionnement quotidien » (42). Confier la formation au TDAH des enseignants à des équipes multidisciplinaires, spécialistes du trouble et clairement identifiées, éviterait aux parents - très majoritairement les mères - d'avoir à transmettre, par elles-mêmes, les adaptations préconisées pour leurs enfants aux enseignants : situation très inconfortable qui parasite les relations parents-enseignants et favorise la stigmatisation des mères. Ces équipes multidisciplinaires assureraient aussi la formation des professionnels sociaux, judiciaires et de la santé, y compris ceux « qui traitent une affection [sans lien avec le TDAH et qui] peuvent ne pas savoir dans quelle mesure les symptômes du TDAH peuvent affecter le comportement du patient (organisation et gestion du temps) et son adhésion au traitement. » (42)

En accord avec les recommandations émises par les NICE, les professionnels de la Consultation TND Adulte de Pontivy prennent le temps d'expliquer les impacts potentiels du TDAH dans le quotidien des personnes, les différentes prises en charge non-pharmacologiques accessibles en Bretagne, ainsi que la pertinence ou non d'introduire un traitement médicamenteux selon la situation individuelle de chaque patient. Une importance particulière est accordée à l'éducation au traitement afin que l'usager dispose d'éléments suffisants pour valider ou refuser l'introduction du méthylphénidate (50,51), seule molécule ayant reçu une autorisation de mise sur le marché en France pour le TDAH. Cette décision éclairée, prise conjointement, est un élément important pour que la personne avec un TDAH adhère au traitement et parvienne à sa bonne observance : les difficultés d'organisation, de gestion du temps, de planification sont des obstacles additionnels à sa mise en place et à son maintien sur du long terme pour un adulte avec un TDAH. Depuis septembre 2021 - date à laquelle la possibilité d'initier un traitement par méthylphénidate a été accordée aux neurologues, psychiatres et pédiatres non hospitaliers - les médecins de la Consultation TND Adulte de Pontivy orientent la majorité des personnes diagnostiquées avec un TDAH vers des médecins psychiatres libéraux pour la mise en place du traitement ; cette évolution facilite les nécessaires ajustements du traitement et participe au désengorgement de la file active de la consultation. Il est toutefois regrettable que les médecins addictologues ne soient pas autorisés à initier un traitement par méthylphénidate en France, alors que les NICE indiquent que l'hypothèse d'un TDAH doit être envisagée pour toute personne qui présente un TUS* et que l'intérêt thérapeutique du méthylphénidate dans la prise en charge des TUS des personnes avec un TDAH a été démontré. (52)

En l'absence de traitement pharmacologique, les NICE recommandent de proposer aux adultes concernés « au minimum […] : une intervention psychologique de soutien structurée et axée sur le TDAH, suivi régulier en personne ou par téléphone ». La Consultation TND Adulte de Pontivy, n'ayant reçu qu'une mission d'évaluation diagnostique par l'ARS, ne peut assurer que quelques suivis sur le temps hospitalier de l'équipe soignante et pour le seul secteur de Pontivy. Les autres patients sont, de ce fait, orientés vers des professionnels qui exercent en libéral (psychiatres, psychologues, neuropsychologues, ergothérapeutes, éducateurs spécialisés) ou vers les CMP* de leur secteur géographique. Alors que les NICE et la CADDRA préconisent un accompagnement multimodal, composé de séances de psychoéducation (de la personne concernée et de ses proches) (1,53), d'interventions psychosociales, d'approches psychologiques type TCC* (54), de remédiation cognitive et d'une approche médicamenteuse, aucune des femmes rencontrées n'a pu accéder à une telle prise en charge, difficilement accessible dans sa globalité sur le territoire breton en raison de la rareté des professionnels formés au TDAH, de leur coût financier, de l'énergie et du temps -qu'elles n'ont pas- qu'il faudrait y consacrer. Enfin, il n'existe encore aucun programme ETP* en Bretagne pour le TDAH. Pour pallier à l'absence de prise en charge, l'ensemble des femmes rencontrées ont tenté de mettre en place par elles-mêmes différentes stratégies de régulation des émotions : un grand nombre de ces stratégies restent délétères et certaines approches qui ont fait leurs preuves -telles que la pleine conscience (55)- n'ont pas été évoquées.

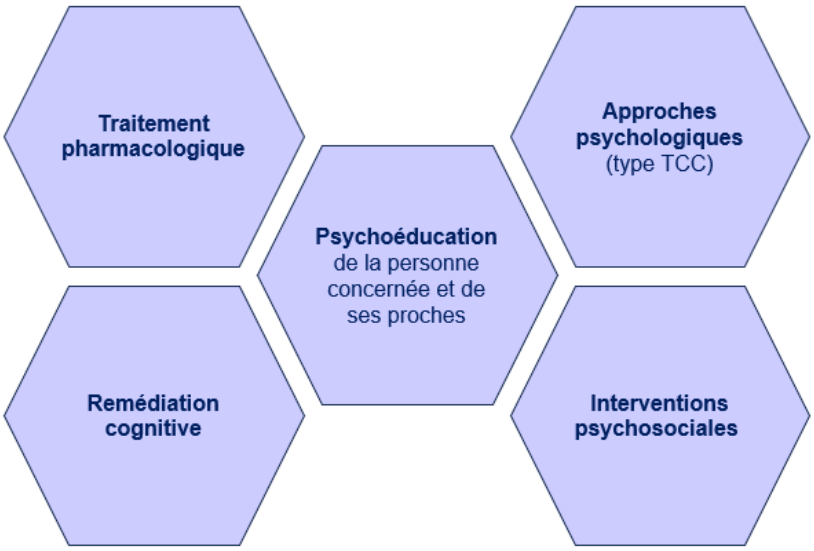


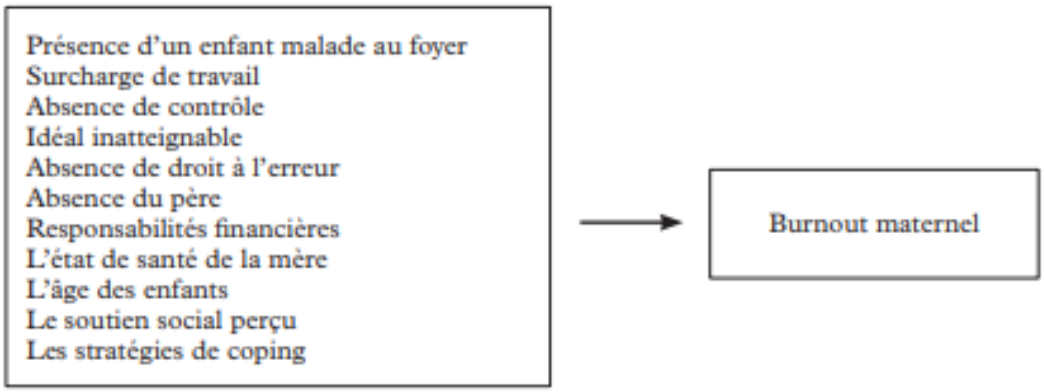
Schéma de la prise en charge multimodale du TDAH

Le rétablissement des mères nécessite aussi une revalorisation de leurs compétences parentales et l'engagement des pères auprès de leurs enfants. Dans une étude, publiée en 2009, S. Hauth-Charlier et C. Clément écrivent qu'il « est fréquent d'observer un TDA/H chez au moins un des parents d'enfants touchés […], il y a ainsi deux à huit fois plus de chances que les parents d'un enfant présentant un TDA/H remplissent eux-mêmes les critères diagnostiques de ce trouble […]. Un nombre important de symptômes du TDA/H observés chez les mères limite les bénéfices des PEHP* pour l'enfant. Il peut être postulé que les parents touchés par ce trouble éprouvent davantage de difficultés que les autres parents à adhérer au programme, à suivre les étapes, ils peuvent être distraits ou inattentifs durant les séances, ou encore oublier de faire les devoirs à la maison. » (56). Les PEHP ont montré leur efficacité dans la prise en charge du TDAH de l'enfant ; pourtant, sans l'acquisition de nouvelles compétences par les mères avec un TDAH, il leur sera

difficile d'appliquer à leur domicile et pour leur enfant, les enseignements reçus dans le cadre de programmes d'habilités parentales. A l'image du protocole des consignes de sécurité aérienne, il nous semble essentiel d'accompagner les mères et les rendre apte à bien utiliser les outils proposer par le PEHP avant de leur demander de les mettre en place pour leurs propres enfants. Le comité de la HAS en a bien conscience puisque, dans ses recommandations publiées en décembre 2014, il indique avoir « discuté des difficultés pour les familles dont les parents peuvent aussi avoir un TDAH et [recommandent] de rappeler [aux] professionnels de la santé que ces familles peuvent avoir besoin d'un soutien supplémentaire ».

Cette absence de prise en compte des difficultés des femmes avec un TDAH dès qu'elles sont dans leur rôle de mère sont apparues de façon systématique au cours de nos entretiens et sont autant d'embuches à contourner pour elles quotidiennement : mise en place de règles à la maison, gestion des plannings et des rendez-vous médicaux ou de suivis, constitution des dossiers de demande d'aides auprès des écoles ou des institutions, gestion des suivis médicamenteux, soutien scolaire,… Outre qu'elles sollicitent grandement les fonctions exécutives, ces actions demandent des habilités sociales souvent fragiles chez toute personne avec un TDAH et épuisent les mères très rapidement, accentuant les risques de burnout maternel (**annexe 9**)

Figure 1 : Facteurs de risque face au burnout maternel



Extrait de l'article d'Agathe Lebert-Charron,
Le syndrome de burn-out ou d'épuisement maternel (43)

Pour illustrer notre propos, nous pouvons évoquer la tâche administrative la plus difficile pour les femmes rencontrées qui l'ont expérimentée : la constitution d'un dossier de demande de reconnaissance auprès de la MDPH* (dossier à renouveler tous les deux ans et en autant d'exemplaires qu'il y a de membres avec un TND, ou tout autre handicap, dans le foyer). De façon insensée, la MDPH attend de ces femmes qu'elles leur remettent des dossiers dont l'élaboration demande des fonctions exécutives solides, une capacité à comprendre des consignes complexes, de fortes habilités sociales et une capacité d'inhibition musclée afin que… la faiblesse de leurs fonctions exécutives, leurs difficultés à suivre des consignes complexes, le déficit de leurs habilités sociales et leur manque d'inhibition soient reconnues et qu'elles puissent bénéficier de soutien dans leur cheminement vers le rétablissement. Cette tâche leur est tellement difficile à réaliser que l'ensemble des mères concernées privilégie les dossiers de leurs enfants au détriment de leur propre dossier jamais finalisé. Ce manque de considération renforce leur isolement et explique le besoin qu'elles ont exprimé de bénéficier d'un accompagnement pour la réalisation des tâches administratives ainsi que leur souhait d'échanger avec d'autres femmes ayant les mêmes spécificités, afin de s'autoriser à être enfin elles-mêmes - non jugées, soutenues - et de partager entre elles des stratégies, leurs expériences ou les adresses des « bons soignants ». Le ressenti

d'être « incomprises » et « submergées » s'exprime également à travers l'insatisfaction globale (6 femmes sur 7) qu'elles ont de leur vie sociale. L'expérience de stigmatisation dont elles ont fait l'objet à de nombreuses reprises (57), les contraint aussi bien souvent à taire leur TDAH et à ne pas demander d'aide auprès des institutions de crainte que leurs compétences maternelles soient questionnées à mauvais escient. Leurs multiples expériences négatives expliquent leur peur d'être l'objet d'une Information Préoccupante ; inquiétude qui constitue un frein majeur au bon déroulement de leurs propres soins et à la mise en place d'une alliance thérapeutique basée sur une confiance réciproque.

Cette absence de soutien spécifique est d'autant plus regrettable que ces femmes -qui ont reçu un diagnostic tardif- ont souvent vécu de lourds traumatismes physiques et psychiques, favorables à l'accentuation de leurs symptômes et à l'apparition de comorbidités. La revue systématique de Vincenti & al., publiée en 2023, indique que 35,8% des filles avec un TDAH ont été sexuellement abusées avant l'âge de 16 ans (vs 10,9% des jeunes filles sans TDAH) (57).

Notre étude a également mis en évidence un niveau de satisfaction professionnelle très hétérogène. Lorsque cette satisfaction est présente, elle est souvent arrivée après de nombreuses expériences négatives et un long cheminement. Il semble donc que cet aspect doit faire l'objet d'un accompagnement davantage individualisé, puisque les besoins, les situations et les milieux professionnels qu'elles fréquentent sont extrêmement variables.

Nos échanges ont permis de mettre en lumière la volonté d'agir de ces femmes, leur fort engagement auprès de leurs enfants, leur capacité à rebondir, à être créatives pour avancer. Elles expriment vouloir préserver au mieux leurs enfants des conséquences du trouble. Cette énergie apparente ne doit pas faire oublier leur épuisement et l'isolement dans lequel elles vivent.

3.2 Soins de réhabilitation au service du rétablissement des mères avec un TDAH

Notre recherche a montré une partie des nombreux défis auxquels les mères avec un TDAH font face, et combien leur entourage sous-estime ou ignore leurs difficultés, qu'elles soient liées aux symptômes du TDAH, aux comorbidités, aux retards de diagnostics, aux accompagnements insuffisants, aux traumatismes vécus, à la maltraitance institutionnelle, aux responsabilités qui leur reviennent, à la haute héritabilité du trouble... L'absence de prise en charge précoce, structurée et globale, a un impact négatif majeur non seulement sur leur rétablissement, mais également sur l'évolution de leurs enfants, très souvent porteurs de TND.

Avant toute intervention, il nous semble important d'avoir une démarche restauratrice vis-à-vis de ces femmes en reconnaissant toutes les épreuves qu'elles ont surmontées et les capacités qu'elles ont su déployer pour y faire face. Rappelons également l'importance d'évaluer les besoins individuels de chaque personne concernée afin d'élaborer, avec elle, un programme de soins personnalisé dont les objectifs seront établis de façon concertée.

La démarche de réhabilitation psychosociale en santé mentale s'appuie sur 4 dimensions du rétablissement : le rétablissement clinique, le rétablissement fonctionnel, le rétablissement social et le rétablissement personnel.

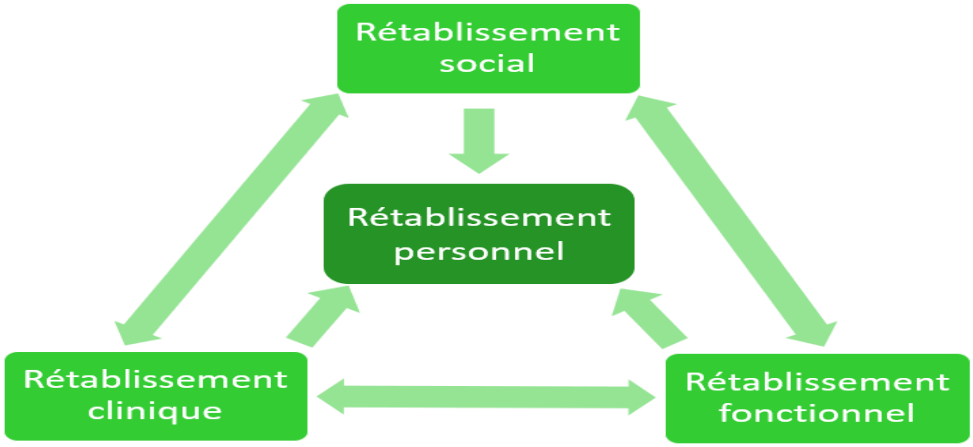


Schéma du rétablissement en Santé mentale

3.2.1 Le rétablissement clinique des mères avec un TDAH

« Le rétablissement clinique se traduit par une rémission des symptômes ou par leur persistance à un niveau faible. Le recours aux médicaments […] et à des mesures non médicamenteuses y contribue. L'acceptation [du trouble] et la diminution de la souffrance le favorisent. » (58)

Au-delà des mesures cliniques faites par les recommandations internationales, nous aimerions aborder ici les aspects cliniques propres aux femmes avec un TDAH et encore insuffisamment connus. Ce sujet, nous amène à porter notre attention sur les symptômes somatiques dont souffrent la plupart des femmes rencontrées et qui, bien souvent, ne font pas l'objet d'un suivi médical. Pour répondre à ce vide - au regard des dernières recherches qui mettent en avant un risque augmenté de maladies inflammatoires pour les personnes avec un TDAH - il serait intéressant de pouvoir, dès l'annonce du diagnostic de TDAH, orienter ces femmes vers des spécialistes qui en connaissent les pathologies co-occurrentes et qui soient réceptifs à leurs plaintes. Nous pouvons évoquer ici l'initiative de la « Fondation néerlandaise H3 » qui propose un réseau de soins à l'attention des femmes avec un TDAH. Ce projet est porté par trois médecins et permet une coordination des soins autour de leurs trois spécialités : le Pr Sandra Kooij, psychiatre ; le Dr Janneke Wittekoek, cardiologue ; le Dr Dorenda van Dijken, gynécologue (59) . Leur démarche est d'autant plus pertinente que l'âge moyen du diagnostic de TDAH chez la femme correspond au pic de la péri-ménopause, période pendant laquelle les symptômes du TDAH augmentent significativement (60) (**annexe 10**). Proposer des soins coordonnés, centralisés et décloisonnés répond à un besoin exprimé par les femmes que nous avons rencontrées ; elles souhaitent ainsi avoir une vision claire de leur cheminement thérapeutique et disposer d'échéances à court terme pour maintenir leur capacité d'engagement dans leurs soins.

D'autres actions seraient intéressantes à expérimenter, telles que : généraliser la présence d'un médecin psychiatre au sein des maternités ; promouvoir une collaboration étroite des consultations TND pour adolescents et adultes avec les services de gynécologie ; encourager les médecins libéraux et hospitaliers à élargir le champ de leurs connaissances, à participer au décloisonnement des pratiques et à respecter le savoir expérientiel de leurs patients ; promouvoir l'intervention régulière de patients-enseignants au sein des facultés de médecine.

De nombreux soignants méconnaissent encore les TND et constituent, malgré eux, un frein à l'alliance thérapeutique : aussi nous semble-t-il primordial de multiplier les actions de sensibilisation (telles que celles menées par le Dr Robert Sperléa et son équipe) et de développer des formations solides sur ce sujet en facultés de médecine, de psychologie, au sein des écoles d'éducateurs spécialisés, d'assistants sociaux, de psychomotriciens et autres professions paramédicales.

3.2.2 Le rétablissement fonctionnel des mères avec un TDAH

« Le rétablissement fonctionnel correspond à la capacité de la personne à faire face de manière satisfaisante aux situations de la vie quotidienne. Il repose sur sa capacité à faire des choix et sur la prise de conscience de ses capacités préservées et des limitations causées par [le trouble]. Il est la cible principale des soins de réhabilitation psychosociale. » (58)

S'il a été démontré que travailler l'aspect cognitif, avant d'envisager le transfert de nouvelles compétences dans la vie courante, est la démarche la plus efficiente, cette progression peut être difficile à mettre en pratique lorsque l'on accompagne des femmes avec un TDAH, submergées par les tâches quotidiennes à honorer. Cette approche pourrait ne pas répondre à leur besoin d'observer un effet direct de leurs nouveaux apprentissages sur leur qualité de vie et risque - en l'absence de soulagement immédiat - de transformer les séances de remédiation cognitive en contraintes supplémentaires à gérer pouvant entraîner un rapide désengagement de leur part. Pour soutenir leur motivation, il nous semble important de : rapidement réfléchir avec elles à des mises en pratique progressives qui soient variées, pragmatiques et écologiques ; leur offrir de nombreuses rétroactions positives et immédiates ; programmer de fréquents et courts échanges ; séquencer chaque objectif en micro-actions facilement atteignables et les mettre en œuvre l'une après l'autre.

La remédiation cognitive est particulièrement adaptée pour les personnes avec un TDAH afin d'entraîner la régulation de leurs comportements (inhibition, flexibilité, contrôle émotionnel, contrôle de soi) et leurs compétences métacognitives (initiation, mémoire de travail, planification, organisation, contrôle de la tâche); il serait donc indiqué qu'au sein des services psychiatriques hospitaliers, les patients avec un TDAH puissent bénéficier des programmes de remédiation cognitive au même titre que les patients avec un trouble bipolaire ou souffrant d'une schizophrénie.

3.2.3 Le rétablissement social des mères avec un TDAH

« Le rétablissement social fait référence à l'amélioration de la qualité de vie et à l'insertion dans la communauté. L'accès au logement, à l'emploi, à des relations sociales, aux loisirs, à la culture et à la citoyenneté participe à cette dimension. »(58)

Inviter l'entourage de ces femmes à mieux connaître le TDAH, l'impact du trouble dans leur quotidien, leurs besoins et les conditions qui leur permettent d'exprimer leur plein potentiel et de s'épanouir, est un levier incontournable. Pour y parvenir, il ne s'agit pas seulement de s'adresser à leur famille, mais aussi d'ouvrir la psychoéducation à leurs amis et collègues.

L'initiation de l'action est une difficulté fréquemment nommée lors de nos entretiens, davantage que les difficultés d'organisation ou de planification. Dans ce contexte, proposer à ces femmes l'accompagnement d'un case-manager nous semble d'autant plus intéressant et pertinent

qu'elles ne disposent que très rarement du soutien de proches pour les aider à réaliser les tâches administratives et domestiques, à prioriser les soins de toute leur famille ou à organiser leur travail professionnel. Gagner en autonomie est un souhait souvent exprimé lors de nos échanges ; elles demandent pour cela à bénéficier de temps individuels avec un coach qui puisse les aider à identifier leurs priorités, lever les freins qui les entravent, coordonner les soins familiaux et être un médiateur de leur entreprise, des institutions, de leurs médecins ou des enseignants de leurs enfants. Elles plébiscitent aussi des temps en groupe et l'organisation d'ateliers thématiques afin d'être encadrées pour : constituer leur dossier MDPH ou faire leur déclaration d'impôts ; connaître les différentes aides ; identifier les structures ressources ; bénéficier de séances de psychoéducation ; apprendre à accueillir leurs émotions ; échanger leurs astuces et leurs expériences. Les accompagner en groupe permet aussi de rendre accessible financièrement des soins non pris en charge ou pour lesquels la constitution de nouveaux dossiers sont attendus. Il nous semble également important qu'au niveau national les conditions d'obtention des aides soient harmonisées et non pas dépendantes de chaque MDPH ou MDA*, ce qui entraîne un accès inéquitable aux différents accompagnements selon chaque département.

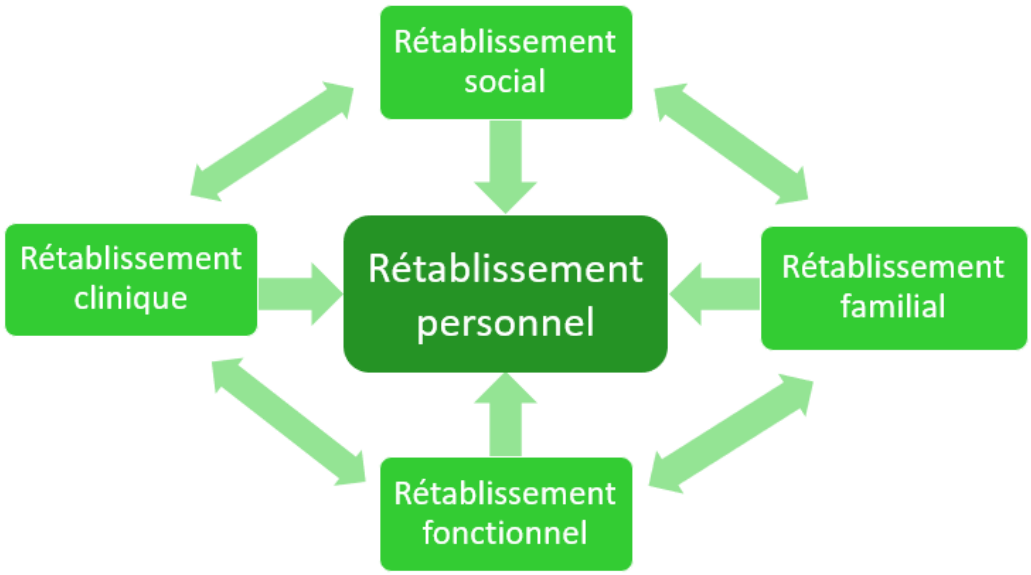
Pour l'insertion et le soutien dans l'emploi, bénéficier d'un job coach serait positif pour les femmes avec un TDAH, à condition que celui-ci prenne bien en considération l'ensemble de leurs spécificités personnelles et de leurs contraintes familiales. L'accès à un bilan de compétences leur permettrait aussi de prendre conscience de leurs forces et de leurs aptitudes, de mener une réflexion sur ce qui a entraîné des changements d'emplois fréquents, d'identifier l'environnement et les conditions de travail dont elles ont besoin pour vivre une expérience professionnelle constructive et valorisante.

La méconnaissance de l'entreprise par les professionnels du soin rend difficile l'amorce de projets communs entre ces deux milieux ; les patients rétablis pourraient tout à fait être ce lien manquant, à condition que leur savoir expérientiel soit reconnu comme compétence professionnelle et qu'ils intègrent pleinement les équipes en charge de la réhabilitation des personnes avec un TND. Les équipes multidisciplinaires spécialistes du TDAH pourraient ainsi disposer de personnes compétentes pour permettre aux entreprises de mieux connaître le TDAH et soutenir la mise en place d'adaptations raisonnables, respectueuses des contraintes liées au poste de la personne concernée et de ses souhaits (flexibilité des horaires, courtes pauses, délégations de certaines tâches, accès à des outils visuels, bureau à l'écart, supervisions, …). Le TDAH est un sujet nouveau pour les grandes entreprises qui ne savent pas comment le traiter mais qui pourraient tout à fait être ouvertes aux échanges s'il est abordé sous l'angle de la prévention des risques psychosociaux (RPS), d'une amélioration des politiques d'inclusion, d'une valorisation de nouvelles compétences et si elles se sentent suffisamment outillées pour soutenir l'intégration des personnes concernées et en simplifier leur management.

3.2.4 Le rétablissement personnel des mères avec un TDAH

« Le rétablissement personnel, objectif de toute action dans le domaine de la santé mentale, est subjectif et singulier. Il se traduit par le sentiment qu'a le sujet d'être rétabli [et] comprend l'espoir d'un mieux-être, le dépassement de la stigmatisation, la projection dans l'avenir, la restauration du sens de l'existence, le bien-être mental et un pouvoir d'agir renforcé. » (58)

C'est donc en agissant sur les trois premières dimensions du rétablissement en santé mentale que le rétablissement personnel se réalise. Pourtant, le rétablissement des mères avec un TDAH nous semble dépendre d'un autre rétablissement : celui de leurs enfants lorsqu'ils sont aussi porteurs de TND et que l'on pourrait nommer « rétablissement familial ».



3.2.5 Le rétablissement familial des mères avec un TDAH

Un aspect de l'engagement des mères dans leurs soins ne doit pas être négligé : pour la plupart d'entre elles, les besoins de leurs enfants seront toujours prioritaires sur leurs propres besoins.

Les mères d'enfants avec un TDAH -qu'elles soient ou non porteuses du trouble- ont besoin d'être formées et outillées pour bien les accompagner, elles demandent pour cela à pouvoir participer à des PEPH* et être soutenues pour y accéder, que ce soit en terme financier ou d'un point de vue organisationnel. Nous l'avons évoqué précédemment, les mères avec un TDAH doivent être rétablies du point de vue fonctionnel pour être en capacité de mettre en œuvre ces approches auprès de leurs enfants. Rappelons aussi que le conjoint doit prendre toute sa place auprès des enfants ; s'il est lui-même porteur d'un TDAH et qu'il ne s'est pas encore engagé dans une démarche de rétablissement, le couple parental risque d'être discordant face au nouveau cadre que la mère tentera de mettre en place.

Il nous semble important également de simplifier les prises en charge de leurs enfants, notamment en œuvrant en faveur d'interventions intra-scolaires que ce soit pour la formation, l'outillage et le soutien aux enseignants, autant que l'accompagnement des jeunes avec des TND en proposant des ateliers de psychopédagogie et des adaptations environnementales. Permettre aussi que les prises en charge par les professionnels paramédicaux puissent se faire à l'intérieur des établissements scolaires, notamment au collège et au lycée, soulagerait grandement les élèves concernés et leur famille : garantie d'une meilleure coordination entre les différents acteurs et diminution des nombreuses absences scolaires, délétères pour ces jeunes et contraignantes pour les mères obligées d'enseigner - quand elles le peuvent - à leurs enfants les notions qu'ils ont manquées. Ces accompagnements sont une charge très lourde pour les mères en raison des

nombreux trajets et de l'épuisement qui les accompagnent, des difficultés professionnelles qui peuvent subvenir pour parvenir à libérer ce temps d'accompagnement, des difficultés financières majorées liées à la nécessité parfois de diminuer leur temps de travail, du désinvestissement auprès du reste de la fratrie lorsque ces rendez-vous s'accumulent et des choix douloureux qu'elles doivent faire lorsque les injonctions de suivis sont trop nombreuses pour les sept jours dont elles disposent dans une seule semaine.

Quand une mère reçoit un diagnostic de TDAH, une attention particulière devrait être aussitôt portée à ses enfants avec un parcours commun d'évaluation : ce qui leur éviterait de multiplier les interlocuteurs et les démarches, d'avoir à exposer à chaque nouvelle prise en charge tout le parcours familial. L'existence d'équipes spécialisées serait en cela un gain précieux pour les parents, mais aussi pour les soignants, avec une identification plus précoce des difficultés et un accompagnement mieux coordonné et concerté. Ces équipes clairement identifiées sur le territoire seraient aussi des ressources efficaces pour les médecins et professionnels en lien avec les familles et permettraient d'investiguer l'hypothèse d'un TDAH chez des parents dont l'enfant vient de recevoir un diagnostic de TDAH, ainsi que pour sa fratrie, avec une attention particulière portée sur les sœurs. Gageons qu'une telle structure faciliterait l'identification de nombreuses jeunes filles avec un TDAH qui, bien accompagnées, deviendront des mères mieux outillées et plus épanouies.

3.3 Critique méthodologique

Nous nous étions donnée pour objectif d'évaluer les besoins spécifiques de femmes porteuses d'un TDAH, mères de famille. Afin de lever d'éventuels freins financiers, organisationnels et émotionnels qui nous auraient empêchée d'échanger avec les femmes qui rencontrent le plus de difficultés, nous avons choisi d'aller à leur rencontre. Nous leur avons laissé l'espace temporel dont elles avaient besoin pour s'exprimer, ce qui nous a permis de réaliser des entretiens approfondis, propices à l'écoute active et aux confidences. Ce choix du présentiel a été pour nous une difficulté puisque chaque rencontre a nécessité une organisation en amont bien plus complexe que si nous avions procédé à distance.

Notre crainte principale résidait dans le caractère exhaustif de notre enquête : nous ne savions pas si des femmes, que nous savions submergées, accepteraient de consacrer plusieurs heures à une recherche : le taux de réponses à notre courrier a été une agréable surprise puisque 14 femmes sur 47 nous ont contactée (soit presque une femme sur trois), parmi lesquelles se trouvaient des femmes qui ne correspondaient pas à notre cible. Cette mobilisation confirme le profond désir qu'ont ces femmes de partager, d'être soutenues, d'agir et de rendre service. Toutefois, nous avons sous-estimé la charge de travail que constituerait, pour la Consultation TND Adulte de Pontivy, l'identification des femmes susceptibles de correspondre à notre cible, ce qui nous a contrainte à ne commencer nos entretiens qu'à la fin du mois de mai, alors que le mois de juin est particulièrement chargé pour les mères de famille. Nous pensions clôturer les entretiens le 7 juillet et avons dû, de ce fait, les poursuivre pendant trois semaines supplémentaires, laissant peu de temps à l'analyse des données récoltées et fermant la possibilité d'une interprétation des résultats avec l'équipe de la consultation. Cet échange aura donc lieu a posteriori.

7 entretiens n'est pas un nombre suffisant pour parvenir à une classification des difficultés rencontrées par les mères avec un TDAH ou de leurs besoins. Le jeune âge des familles et le panel restreint des différentes problématiques nous permet seulement d'observer quelques tendances qui nécessiteront des investigations ultérieures plus approfondies. Nous devons

également tenir compte de la frustration des mères de jeunes adultes et celle des femmes sans enfant que nous n'avons pu intégrer à notre étude et qui auraient aimé partager leur expérience et exprimer leurs besoins.

Nous considérons donc ce travail comme une étape vers de prochaines recherches plus ciblées et quantitatives, avec la création de sous-groupes. Les problématiques rencontrées par les femmes et leurs ressources nous ont semblé influencées par l'âge de leurs enfants. 4 situations de mères avec un TDAH peuvent d'ores et déjà faire l'objet de recherches séparées : la situation des femmes qui viennent de mettre au monde un nouveau-né et leur accompagnement jusqu'à la fin du cycle 1 de l'enfant (fin de la moyenne section) ; la situation des femmes avec des enfants d'âges scolaires jusqu'à la fin du primaire ; la situation de femmes de jeunes scolarisés au collège et au lycée ; la situation des femmes mères de jeunes adultes. Certaines particularités semblent être propres aux familles nombreuses (3 enfants et plus) et mériteraient une étude isolée.

Au cours de notre recherche, nous avons également accordé une attention insuffisante à la réorientation des femmes diagnostiquées vers des professionnels qui exercent en libéral (psychiatres, psychologues, neuropsychologues, ergothérapeutes, éducateurs spécialisés) ou vers les CMP* de leur secteur géographique et, par conséquent, nous n'avons pas évalué son impact sur l'initiation ou la continuité des soins post-diagnostiques.

4 CONCLUSION

Notre recherche visait à évaluer les difficultés spécifiques rencontrées par les femmes avec un TDAH lorsqu'elles sont mères et encore responsables de leurs enfants, ainsi que leurs besoins pour améliorer leur qualité de vie et soutenir leur rétablissement. Elle nous a permis de constater : l'absence de suivi structuré ; la situation d'un usager coordinateur des soins nécessaires à sa famille ; une vision étriquée des TND qui perdure et empêche l'accueil des personnes dans leur globalité par les soignants. Nous avons pu constater aussi les limites de l'approche multimodale recommandée pour la prise en charge des adultes avec un TDAH : centrée sur la personne en tant qu'individu, elle ne nous semble pas pleinement adaptée à la situation particulière des mères avec un TDAH diagnostiquées tardivement, aidantes sans jamais avoir été aidées. Ces femmes souhaitent gagner en autonomie, rendre leurs responsabilités plus faciles à assumer, être secourues lorsqu'elles sont submergées, être respectées dans leurs décisions et retrouver un peu d'estime d'elles-mêmes afin de se consacrer sereinement à l'éducation de leurs enfants et leur offrir une maman disponible et structurante. La haute héritabilité du trouble rend leurs responsabilités familiales nombreuses et lourdes à porter : davantage qu'un frein à leur engagement, elles constituent une charge qui les empêche de déployer leur potentiel et d'exprimer leur personnalité. Il s'agit donc d'accueillir aussi leur épuisement et de leur fournir des ressources supplémentaires avec des accompagnements de qualité pour elles et leurs enfants, une évaluation constante de leur niveau d'énergie et une surveillance des obstacles quotidiens qui apparaissent.

Nous pensons que les mères de famille avec un TDAH doivent être prioritaires et accéder rapidement aux accompagnements dont elles ont besoin car, de toutes les personnes avec un TDAH, elles portent le plus lourd fardeau, sont la cible de maltraitances chroniques, sont garantes de la trajectoire développementale de leurs enfants et sont, à ce titre, les premières partenaires des professionnels de l'enfance. Leur rétablissement ne se fera pas sans elles ; celui de leurs enfants, non plus.

La Stratégie Nationale 2023-2027 pour les Troubles du Neurodéveloppement (16), publiée en novembre 2023, montre une prise de conscience politique, en France, de l'impact des TND pour les personnes concernées et de son coût économique pour notre société (61). La question du TDAH chez l'adulte y est abordée (**annexe 11**) et devrait faciliter le développement de soins en faveur du rétablissement des personnes concernées et la construction d'un meilleur maillage du territoire. Pour répondre aux recommandations internationales qui préconisent le développement d'équipes multidisciplinaires spécialisées, nous souhaitons défendre la création d'une équipe mobile TDAH, rattachée à la Consultation TND Adulte de Pontivy. Celle-ci serait une réponse intéressante au manque de professionnels formés sur l'ensemble du territoire breton et permettrait de proposer des actions qui ciblent les besoins spécifiques et urgents des mères avec un TDAH, sans négliger les besoins d'accompagnement des autres adultes et des adolescents avec un TDAH. La création d'une équipe mobile s'accorde également avec la Stratégie Nationale 2023-2027 pour les TND qui souhaite « Garantir aux personnes des accompagnements de qualité et le respect de leurs choix ».

Bibliographie

1. Kooij JJS, Bijlenga D, Salerno L, Jaeschke R, Bitter I, Balázs J, et al. Updated European Consensus Statement on diagnosis and treatment of adult ADHD. Eur Psychiatry. 2019;56(1):14-34.

2. Benoît-Lamy S, Boyer P, Crocq MA, Guelfi JD, Pichot P, Sartorius N. DSM-IV-TR: manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux. 4e éd., texte révisé, version internationale avec les codes CIM-10. Issy-les-Moulineaux: Masson; 2005.

3. Crocq MA, Guelfi JD, Boyer P, Pull CB, Pull-Erpelding MC, éditeurs. Mini DSM-5®: critères diagnostiques. Issy-les-Moulineaux: Publié par Elsevier Masson SAS, [2016]; 2016. 347 p.

4. Moffitt TE, Houts R, Asherson P, Belsky DW, Corcoran DL, Hammerle M, et al. Is Adult ADHD a Childhood-Onset Neurodevelopmental Disorder? Evidence From a Four-Decade Longitudinal Cohort Study. Am J Psychiatry. 1 oct 2015;172(10):967-77.

5. Agnew-Blais JC, Polanczyk GV, Danese A, Wertz J, Moffitt TE, Arseneault L. Evaluation of the Persistence, Remission, and Emergence of Attention-Deficit/Hyperactivity Disorder in Young Adulthood. JAMA Psychiatry. 1 juill 2016;73(7):713.

6. Roulin M. Le diagnostic des troubles du neurodéveloppement chez l'adulte: TSA, TDAH, dyslexie, tics et SGT. Bruxelles: Mardaga supérieur; 2021. (PSY).

7. Milioni ALV, Chaim TM, Cavallet M, De Oliveira NM, Annes M, Dos Santos B, et al. High IQ May "Mask" the Diagnosis of ADHD by Compensating for Deficits in Executive Functions in Treatment-Naïve Adults With ADHD. J Atten Disord. avr 2017;21(6):455-64.

8. Cooper M, Hammerton G, Collishaw S, Langley K, Thapar A, Dalsgaard S, et al. Investigating late-onset ADHD : a population cohort investigation. J Child Psychol Psychiatry. oct 2018;59(10):1105-13.

9. Schein J, Cloutier M, Gauthier-Loiselle M, Bungay R, Arpin E, Guerin A, et al. Risk factors associated with newly diagnosed attention-deficit/hyperactivity disorder in adults: a retrospective case-control study. BMC Psychiatry. 23 nov 2023;23(1):870.

10. Purper-Ouakil D, Wohl M, Michel G, Mouren MC, Gorwood P. Variations dans l'expression clinique du trouble déficit attentionnel/hyperactivité (TDAH) : rôle du contexte, du développement et de la comorbidité thymique. L'Encéphale. déc 2004;30(6):533-9.

11. Weibel S, Menard O, Ionita A, Boumendjel M, Cabelguen C, Kraemer C, et al. Practical considerations for the evaluation and management of Attention Deficit Hyperactivity Disorder (ADHD) in adults. L'Encéphale. févr 2020;46(1):30-40.

12. Desseilles M, Perroud N, Weibel S. Manuel de l'hyperactivité et du déficit de l'attention: le TDAH chez l'adulte. Paris: Éditions Eyrolles; 2020.

13. Harpin VA. The effect of ADHD on the life of an individual, their family, and community from preschool to adult life. Arch Dis Child. 1 févr 2005;90(suppl_1):i2-7.

14. Dalsgaard S, Østergaard SD, Leckman JF, Mortensen PB, Pedersen MG. Mortality in children, adolescents, and adults with attention deficit hyperactivity disorder: a nationwide cohort study. The Lancet. mai 2015;385(9983):2190-6.

15. Ginsberg Y, Quintero J, Anand E, Casillas M, Upadhyaya HP. Underdiagnosis of Attention-Deficit/Hyperactivity Disorder in Adult Patients: A Review of the Literature. Prim Care Companion CNS Disord [Internet]. 12 juin 2014 [cité 6 août 2024]; Disponible sur: https://www.psychiatrist.com/pcc/underdiagnosis-attention-deficit-hyperactivity-disorder

16. DP stratégie nationale TND 2023_2027.pdf [Internet]. [cité 6 août 2024]. Disponible sur: https://handicap.gouv.fr/sites/handicap/files/2023-11/DP%20strat%C3%A9gie%20nationale%20TND%202023_2027.pdf

17. Silvia Fraticelli, Giulia Caratelli, Domenico De Berardis, Giuseppe Ducci, Mauro Pettorruso, Giovanni Martinotti, et al. Gender differences in attention deficit hyperactivity disorder: an update of the current evidence. Riv Psichiatr [Internet]. 1 juill 2022 [cité 6 août 2024];(2022July-August). Disponible sur: https://doi.org/10.1708/3855.38380

18. Hinshaw SP, Nguyen PT, O'Grady SM, Rosenthal EA. Annual Research Review: Attention-deficit/hyperactivity disorder in girls and women: underrepresentation, longitudinal processes, and key directions. J Child Psychol Psychiatry. avr 2022;63(4):484-96.

19. Attoe DE, Climie EA. Miss. Diagnosis: A Systematic Review of ADHD in Adult Women. J Atten Disord. mai 2023;27(7):645-57.

20. Quinn PO, Madhoo M. A Review of Attention-Deficit/Hyperactivity Disorder in Women and Girls: Uncovering This Hidden Diagnosis. Prim Care Companion CNS Disord [Internet]. 15 mai 2014 [cité 6 août 2024]; Disponible sur: https://www.psychiatrist.com/pcc/review-attention-deficit-hyperactivity-disorder-women

21. Martin J. Why are females less likely to be diagnosed with ADHD in childhood than males? Lancet Psychiatry. avr 2024;11(4):303-10.

22. Chronis-Tuscano A, Molina BSG, Pelham WE, Applegate B, Dahlke A, Overmyer M, et al. Very Early Predictors of Adolescent Depression and Suicide Attempts in Children With Attention-Deficit/Hyperactivity Disorder. Arch Gen Psychiatry. 4 oct 2010;67(10):1044.

23. Eng AG, Nirjar U, Elkins AR, Sizemore YJ, Monticello KN, Petersen MK, et al. Attention-deficit/hyperactivity disorder and the menstrual cycle: Theory and evidence. Horm Behav. févr 2024;158:105466.

24. Andersson A, Garcia-Argibay M, Viktorin A, Ghirardi L, Butwicka A, Skoglund C, et al. Depression and anxiety disorders during the postpartum period in women diagnosed with attention deficit hyperactivity disorder. J Affect Disord. mars 2023;325:817-23.

25. Antoniou E, Rigas N, Orovou E, Papatrechas A, Sarella A. ADHD Symptoms in Females of Childhood, Adolescent, Reproductive and Menopause Period. Mater Socio Medica. 2021;33(2):114.

26. Kleppestø TH, Eilertsen EM, Van Bergen E, Sunde HF, Zietsch BP, Nordmo M, et al. Intergenerational transmission of ADHD behaviors: More evidence for heritability than life history theory [Internet]. 2022 [cité 6 août 2024]. Disponible sur: https://osf.io/prdn4

27. Theule J, Wiener J, Tannock R, Jenkins JM. Parenting Stress in Families of Children With ADHD: A Meta-Analysis. J Emot Behav Disord. mars 2013;21(1):3-17.

28. Romaniuk A, Ward M, Henrikson B, Cochrane K, Theule J. Family Quality of Life Perceived by Mothers of Children with ASD and ADHD. Child Psychiatry Hum Dev. avr 2024;55(2):510-9.

29. Bourke-Taylor H, Howie L, Law M. Impact of caring for a school-aged child with a disability: Understanding mothers' perspectives. Aust Occup Ther J. avr 2010;57(2):127-36.

30. Hayashi W, Suzuki H, Saga N, Arai G, Igarashi R, Tokumasu T, et al. Clinical Characteristics of Women with ADHD in Japan. Neuropsychiatr Dis Treat. déc 2019;Volume 15:3367-74.

31. Instanes JT, Halmøy A, Engeland A, Haavik J, Furu K, Klungsøyr K. Attention-Deficit/Hyperactivity Disorder in Offspring of Mothers With Inflammatory and Immune System Diseases. Biol Psychiatry. mars 2017;81(5):452-9.

32. Song Y, Lu M, Yuan H, Chen T, Han X. Mast cell-mediated neuroinflammation may have a role in attention deficit hyperactivity disorder (Review). Exp Ther Med. 25 mai 2020;20(2):714-26.

33. Champagne C, Pailhé A, Solaz A. Le temps domestique et parental des hommes et des femmes : quels facteurs d'évolutions en 25 ans ? Econ Stat. 2015;478(1):209-42.

34. Babinski DE, Pelham WE, Molina BSG, Gnagy EM, Waschbusch DA, Wymbs BT, et al. Maternal ADHD, Parenting, and Psychopathology Among Mothers of Adolescents With ADHD. J Atten Disord. mai 2016;20(5):458-68.

35. Miklósi M, Kovács B, Janovicz J, Lelki F, Kassai R. Adult attention-deficit/hyperactivity symptoms and parental cognitions: a meta-analysis. Front Psychiatry. 9 janv 2024;14:1321078.

36. Oroian BA, Nechita P, Costandache G, Marusic RI, Pătrașcu C, Szalontay A. Gender dynamics in ADHD: understanding ADHD in females from childhood to adulthood. Bull Integr Psychiatry. 15 déc 2023;99(4):77-88.

37. De Jong M, Wynchank DSMR, Van Andel E, Beekman ATF, Kooij JJS. Female-specific pharmacotherapy in ADHD: premenstrual adjustment of psychostimulant dosage. Front Psychiatry. 13 déc 2023;14:1306194.

38. De Jong M, Wynchank DSMR, Michielsen M, Beekman ATF, Kooij JJS. A Female-Specific Treatment Group for ADHD—Description of the Programme and Qualitative Analysis of First Experiences. J Clin Med. 4 avr 2024;13(7):2106.

39. Weinstein CS, Apfel RJ, Weinstein SR. Description of Mothers with ADHD with Children with ADHD. Psychiatry. févr 1998;61(1):12-9.

40. Chaplin S. Attention deficit hyperactivity disorder: diagnosis and management. Prog Neurol Psychiatry. juill 2018;22(3):27-9.

41. Canadian-ADHD-Practice-Guidelines-French-4.1_Final_6_1_21.pdf [Internet]. [cité 22 août 2024]. Disponible sur: https://adhdlearn.caddra.ca/wp-content/uploads/2022/08/Canadian-ADHD-Practice-Guidelines-French-4.1_Final_6_1_21.pdf

42. Haute Autorité de Santé. Conduite à tenir en médecine de premier recours devant un enfant ou un adolescent susceptible d'avoir un trouble déficit de l'attention avec ou sans hyperactivité. Saint-Denis La Plaine: HAS; 2014. [Internet]. [cité 22 août 2024]. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/plugins/ModuleHAS2019/jsp/modal/generateRISFile.jsp?id=c_1362146

43. Lebert-Charron A, Wendland J, Dorard G, Boujut É. Le syndrome de burnout ou d'épuisement maternel : une revue critique de la question. Psychiatr Enfant. 2018;61(2):421-41.

44. Fuller-Thomson E, Rivière RN, Carrique L, Agbeyaka S. The Dark Side of ADHD: Factors Associated With Suicide Attempts Among Those With ADHD in a National Representative Canadian Sample. Arch Suicide Res. 3 juill 2022;26(3):1122-40.

45. Jang D, Elfenbein HA. Menstrual Cycle Effects on Mental Health Outcomes: A Meta-Analysis. Arch Suicide Res. 3 avr 2019;23(2):312-32.

46. Bürger I, Erlandsson K, Borneskog C. Perceived associations between the menstrual cycle and Attention Deficit Hyperactivity Disorder (ADHD): A qualitative interview study exploring lived experiences. Sex Reprod Healthc. juin 2024;40:100975.

47. Ter Beek LS, Böhmer MN, Wittekoek ME, Kooij JJS. Lifetime ADHD symptoms highly prevalent in women with cardiovascular complaints. A cross-sectional study. Arch Womens Ment Health. déc 2023;26(6):851-5.

48. Blasco-Fontecilla H. Is Histamine and Not Acetylcholine the Missing Link between ADHD and Allergies? Speer Allergic Tension Fatigue Syndrome Re-Visited. J Clin Med. 17 août 2023;12(16):5350.

49. Blasco-Fontecilla H, Bella-Fernández M, Wang P, Martin-Moratinos M, Li C. Prevalence and Clinical Picture of Diamine Oxidase Gene Variants in Children and Adolescents with Attention Deficit Hyperactivity Disorder: A Pilot Study. J Clin Med. 14 mars 2024;13(6):1659.

50. Cortese S, Adamo N, Del Giovane C, Mohr-Jensen C, Hayes AJ, Carucci S, et al. Comparative efficacy and tolerability of medications for attention-deficit hyperactivity disorder in children, adolescents, and adults: a systematic review and network meta-analysis. Lancet Psychiatry. sept 2018;5(9):727-38.

51. Wilens TE, Spencer TJ, Biederman J. A review of the pharmacotherapy of adults with Attention-Deficit/ Hyperactivity Disorder. J Atten Disord. nov 2001;5(4):189-202.

52. Matthys F, Bronckaerts A, Crunelle CL, Vorspan F, Icick R, Karsinti E, et al. Prise en charge du trouble déficit de l'attention / hyperactivité associé au trouble de l'usage de substance. Issy-les-Muolineaux: Elsevier Masson; 2023. (Médecine et psychothérapie).

53. Hirvikoski T, Lindström T, Carlsson J, Waaler E, Jokinen J, Bölte S. Psychoeducational groups for adults with ADHD and their significant others (PEGASUS): A pragmatic multicenter and randomized controlled trial. Eur Psychiatry. juill 2017;44:141-52.

54. Roulin M, Radiguer F, Henrard S, Guinet J, Bayard S. Les interventions psychologiques dans la prise en charge du TDAH chez l'adulte. Ann Méd-Psychol Rev Psychiatr. juill 2024;S000344872400221X.

55. Zylowska L, Hergueta T. Pleine conscience et troubles de l'attention avec ou sans hyperactivité chez l'adulte. Louvain-la-Neuve: De Boeck supérieur; 2015. (Cultiver la pleine conscience).

56. Hauth-Charlier S, Clément C. Programmes de formation aux habiletés parentales pour les parents d'enfant avec un TDA/H : considérations pratiques et implications cliniques. Prat Psychol. déc 2009;15(4):457-72.

57. Cilia Vincenti S, Galea M, Briffa V. Issues Which Marginalize Females with ADHD - A Mixed Methods Systematic Review. Humanit Soc Sci Res. 31 juill 2023;6(2):p30.

58. Masson D, Franck N. Des soins porteurs d'espoir en psychiatrie: la réhabilitation psychosociale. 2e éd. Brignais: le Coudrier; 2023. (Collection Avelines).

59. https://www.h3-netwerk.nl/ [Internet]. [cité 22 août 2024]. Disponible sur: https://www.h3-netwerk.nl/

60. INS-Poster-Perimenopause-Menopause-and-ADHD-1-25-23final-Alleen-lezen.pdf.

61. Daley D, Jacobsen RH, Lange AM, Sørensen A, Walldorf J. The economic burden of adult attention deficit hyperactivity disorder: A sibling comparison cost analysis. Eur Psychiatry. sept 2019;61:41-8.

ANNEXES

Annexe 1
Généralités

Nombre de femmes contactées par la consultation	Nombre de retours	Nombre de femmes non retenues pour l'enquête	Nombre de femmes rencontrées	Nombre de femmes incluses dans les résultats
47	14	*4	10	**7

- *3 femmes sont mères d'enfants majeurs ; 1 femme n'est pas encore mère.
- **3 enquêtes ont dû être suspendues

	29	30	31	32	33	34	35	36	37	38	39	40	41	42	43	Moyenne
Âge au moment de l'entretien			1			1		1	1		1	1			1	37,1 ans
Âge au moment du diagnostic de TDAH	1				1	1	1		1		1		1			35,4 ans

Nombre d'enfants par femme rencontrée	1 enfant	2 enfants	3 enfants
	4	1	2

Niveau d'études							
Non diplômée	CAP/BEP	Baccalauréat	Bac+2	Bac+3	Bac+4	Bac+5	TOTAL
			2	1	2	2	7

Zone d'habitation		**Type d'habitation**			
Zone rurale	Zone urbaine	Habitat social	Maison de bourg	Pavillon	Total
5	2	2	1	4	7

Niveau de connaissances estimé du TDAH

Niveau de connaissances du TDAH estimé.					
Moins de 50%	50%	60%	75%	85%	Plus de 85%
0	3	2	1	1	0

Possession de connaissances relatives aux expressions du TDAH selon le genre	OUI	NON	
TDAH se présente de façon différente selon le genre	5	2	7
Impact hormonal sur les symptômes du TDAH chez les femmes	4	3	

Annexe 2
Comorbidités associées au TDAH

Support utilisé :

Comorbidités (Glossaire des sigles, page 4)	**Diagnostics posés**	***Suspicion sans diagnostic**	**Total des femmes qui se sentent concernées**
TDP	0	6	6
Trouble dépressif	2	3	5
Phobie sociale**	0	5	5
TAG	3	1	4
TCA	2	2	4
Trouble panique	2	0	2
TAC	0	4	4
TSA	1	2***	3
Addictions comportementales****	0	2	2
TIC persistants	0	2	2
TOC	0	2	2
TOP	0	2	2
TUS	1	0	1
TPB	0	1	1
TSAN	0	1	1
TSLE	0	1	1
DI	0	0	0
SGT	0	0	0
TB	0	0	0
TSLO	0	0	0

*Comorbidités non mises en évidence ou non évaluées lors de leurs rendez-vous au sein de la Consultation TND Adulte de Pontivy (NB : je ne me suis pas appuyée sur les comptes-rendus diagnostiques et ne peux donc pas exclure que certaines comorbidités aient été mises en évidence lors des évaluations et non restituées par les participantes)
**1 femme ne retient pas la notion de phobie sociale mais évoque une anxiété sociale
***1 femme précise qu'elle aimerait pouvoir invalider cette hypothèse
**** Addiction au sexe = 2 femmes
Addiction aux réseaux sociaux et aux jeux vidéo = 1 femme

Annexe 3
Eléments de santé personnelle

Sommeil

Excellente	Très bonne	Bonne	Moyenne	Mauvaise	Très mauvaise
		2	1	4	

5 femmes sur 7 n'ont pas un nombre d'heures de sommeil suffisant par rapport à leur besoin : ce manque de sommeil est estimé entre 1 heure à 3 heures par nuit selon la situation de chaque femme (et sans que les réveils nocturnes ne soient pris en considération)

Eléments qui impactent la qualité du sommeil négativement Eléments proposés	
	Nombre de femmes concernées
Difficultés d'endormissement	**6**
Réveils nocturnes spontanés	**6**
Réveils nocturnes des enfants	**5**
Travail domestique tardif	**1**
Apnée du sommeil	**1**
Horaires de travail décalés	0
Autres éléments évoqués spontanément	
Anxiété	**3**
Sommeil agité	**2**
Agitation nocturne	**2**
Rêves	**2**
Jambes sans repos	**2**
Sommeil léger	**1**
Cogitations	**1**
Hyperactivité de la vessie	**1**
Ecrans	**1**

Période prémenstruelle et cycle menstruel

Symptômes évoqués spontanément relatifs au cycle menstruel				
Fatigue extrême/ Epuisement	4		Sommeil très perturbé	1
Règles abondantes/ hémorragiques	4		Sens exacerbés	1
Emotions exacerbées	4		Anxiété	1
Douleurs importantes (ventre, dos…)	3		Envie de démissionner	1
Irritabilité exacerbée	3		Idées noires	1
Cycles courts	2		Variations de température	1
			Fringales	1

Témoignages recueillis

« C'est horrible. »

« Tout est plus compliqué la semaine avant les règles. »

« Je déteste mes règles, je déteste mon utérus, j'ai des douleurs toujours horribles lors des règles, c'est hémorragique, j'ai des douleurs affreuses. J'ai fait des tests, ils ne m'ont pas vu d'endométriose, mais ça en est à un point … Quand je suis en premier jour de règles, il faut que je passe sous Ibuprofène, y'a que ça qui calme ; si j'oublie ou que je n'en ai pas sous la main, le temps d'aller en chercher - et que j'ai des douleurs - je fantasme d'avoir un couteau et de me virer l'utérus du corps. »

« La partie prémenstruelle est vraiment désagréable : je suis très agressive notamment à J-10 et J-8, j'ai des sautes d'humeur et d'anxiété […]. Je suis très fatiguée la veille et pendant les 48 premières heures de mes règles -Ritaline ou pas, je passe l'après-midi au lit […]. Dès cette étape franchie, je retrouve plus d'énergie et, en général, pas mal de créativité. »

« Il ne vaut mieux pas m'adresser la parole […] Quand j'ai mes règles ou que je vais les avoir, c'est très compliqué pour moi de garder mon calme […], quand je suis dans cette phase-là, je peux perdre patience en deux secondes et demi et… je crie ; […] je pars vraiment dans tout ce que je déteste. »

Emotions et stratégies de régulation émotionnelle

Stratégies de régulations émotionnelles utilisées et évoquées spontanément				
Respiration	Retrait	Automutilations	Ecrans ou podcasts	S'observe et relativise
4	4	2*	2	1
Casque anti-bruit	Ecriture	Flapping	Serre les poings	Pleurs
1	1	1	1	1

*Ces 2 femmes sont également sujettes aux attaques de panique

Témoignages recueillis : stratégie de gestion des émotions

« J'aimerais bien [avoir des stratégies de régulation émotionnelle], ça pourrait m'aider […]. J'essaie la respiration, tout ça, […]. 'Tiens je vais faire ça, je suis sûre que ça va m'aider' ; je le fais trois, quatre jours et, au bout d'un moment, ça me gonfle : j'arrête. »

« J'ai la stratégie sur le temps réel, mais ça ne guérit pas, ça camoufle […]. C'est fatigant car il y a des moments où je ne peux plus ; j'ai tellement compensé que le corps lâche. »

Idées noires et tentatives de suicide depuis qu'elles sont devenus mamans

Santé mentale des femmes depuis qu'elles sont mamans			
	OUI	NON	TOTAL
Idées noires	6	1	7
TS*	0	7	7
Dépression post-partum	4	2*	7
Dépression post-allaitement	1		

*L'une des femmes interrogée n'a pas vécu de grossesse (enfant porté par sa compagne)

Témoignages recueillis en lien avec les idées noires

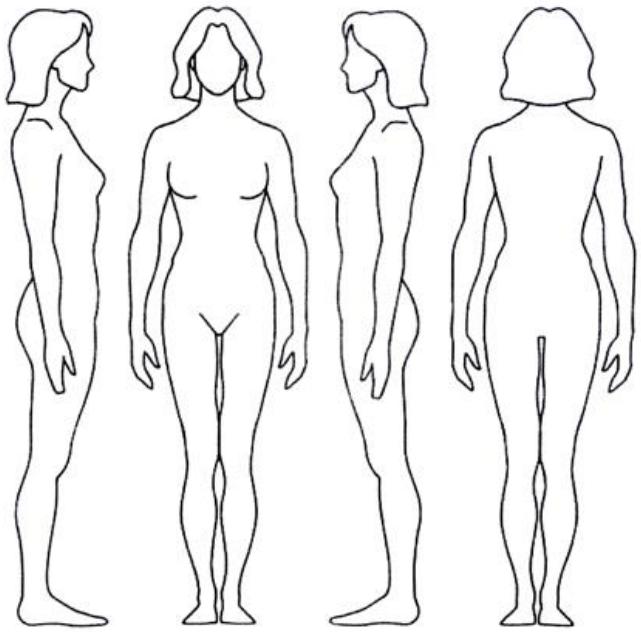
« Je savais que je ne passerai pas à l'acte parce que j'ai un enfant. Vraiment, c'était ça : je ne vais pas faire grandir un enfant avec le trauma d'une mère qui s'est suicidée ; j'avais […] envie que tout s'arrête ; pas envie de mourir, mais envie que ça s'arrête, je n'en pouvais plus, quoi. »

« Si je n'avais pas eu des enfants, je pense que je me serais bien balancée par une fenêtre. »

Autres douleurs/ pathologies

Outil utilisé :

Silhouette de la douleur



Pathologies reconnues	
Allergies	3
Hernie discale	2
Scoliose/ Lordose	2
Infections urinaires/ pyélonéphrites	2
Psoriasis	2
Hypertension	1
Asthme	1
Epilepsie	1
Ulcères	1
Purpura trombopénique idiopathique	1
Papillomavirus	1
Bruxisme	1
Dysplasie	1
Maladie de Verneuil	1
Arthrose cervicale	1

Symptômes non investigués	
Douleurs	
Haut de la colonne vertébrale	4
Au niveau des épaules	4
Au niveau des reins	3
Articulations des coudes	3
Articulations des genoux	3
Articulations des chevilles	2
Au niveau des pieds	2
Migraines	2
Maux de crâne	2
Au niveau de la nuque	2
Articulations des poignets	1
Dans le bas du ventre	1
Autres éléments évoqués	
Hyperlaxité	1
Sinus bouchés/ respiration buccale	1
Yeux secs	1
Flush	1
Lupus	1
Aphtes	1

Témoignages recueillis en lien avec l'accès aux soins

« Je n'aime pas les médecins, on est rarement prise au sérieux […] 'Oui, c'est parce que vous êtes angoissée, Madame' ; j'ai abandonné. »

« Il y a des fois où, vraiment, j'ai trouvé que l'accès aux soins c'était du grand n'importe quoi ; c'était usant. »

« Pas de spécialistes, parce qu'il faut téléphoner à des gens pour prendre rendez-vous, c'est insupportable. J'ai besoin de voir une allergo, ça fait 10 ans que je dois voir une allergo ; mais déjà il faut la trouver […]. Penser à [prendre rendez-vous], c'est beaucoup, mais si en plus c'est une démarche téléphonique, c'est insupportable. [...] La somato par exemple, ce qui m'a décidé à aller la voir elle, plutôt qu'une autre, c'est que -outre le fait qu'elle m'a été recommandée par une copine [...]- c'est qu'on peut prendre rendez-vous sur internet. [J'ai pris] rendez-vous tout de suite ; du coup, j'y ai pensé un soir à 23 h et j'ai pu prendre rendez-vous un soir à 23h puisque j'y ai pensé à ce moment-là. Alors que lorsque tu penses un soir à 23h à appeler le secrétariat médical ... »

« J'ai commencé à m'intéresser [au TDAH] en 2015, pour mon aîné : je voyais que l'attention n'était pas toujours là ; j'en ai parlé à mon médecin traitant qui m'a dit : 'Est-ce qu'il sait se concentrer par moment ?'Je lui ai dit : 'Oui, il sait faire des Lego' et il m'a dit : 'On arrête : ce n'est pas ça.' Maintenant je sais que ce n'est pas vrai et qu'il peut y avoir une très grosse concentration dans le TDAH ».

« Il faut que je trouve les ressources extérieures et la ressource en moi pour avancer ; et ça m'aidera à avancer aussi pour mes enfants ».

Freins et besoins exprimés

Besoins exprimés relatifs aux suivis médicaux
"Des soignants mieux informés, clairement, et qui sortent de leur condescendance et de leurs jugements permanents sur les autres, et de leurs petites normes bien étriquées ; les médecins généralistes, notamment, qui sont les pires, je trouve. Les spécialistes sont un peu différents - bon, ils ne mettent pas en lien les choses, mais au moins ils ont une spécialité. Mais les généralistes... c'est une tannée de trouver quelqu'un... Quand on était dans le ***, on avait trouvé quelqu'un qui nous convenait ; qui était un peu à l'ancienne, mais qui au moins prenait le temps d'expliquer... Oh, bah dit donc, ça manque... Parce que le médecin généraliste quand on a un petit enfant, on y va souvent, quoi. On y va au moins une fois par mois. » « Je ne me sens pas capable de gérer les prises en charge médicales de mes enfants ; c'est une grosse galère. » « Plus de fluidité, plus de professionnels formés ; de vraies aides, pas des jambes de bois. » « Que j'arrive à sauter les freins […] : la peur d'appeler surtout ou de trouver la bonne personne ; j'ai toujours peur de prendre des rendez-vous et que ce ne soit pas la bonne personne […]. Des recommandations, j'en ai, mais après j'ai du mal à sauter le pas. » « M'exposer aux situations sociales pour m'entraîner. »

Annexe 4
Gestion des parcours de soins familiaux

Niveau de difficulté dans la gestion les soins médicaux

	Facile	Un peu difficile	Difficile	Très difficile	Impossible	Pas concernée
Coordination des soins		2	5			
Priorisation des soins	1	3		3		
Accès aux spécialistes	1		2	3	1	
Gestion des RDV médicaux	1	3	2	1		
Gestion des suivis paramédicaux	4	2	1			
Relations avec les soignants	3	3		1		
Gestion des médicaments	2	1	4			
Coût des frais médicaux	1		1	3	1	1
Jongler entre les différents suivis	2		1	3		1
Gestion du temps	1	1	1	4		
Gestion de votre énergie		1	3	1	2	
TOTAL	**16**	**16**	**20**	**19**	**4**	**2**
	20,78%	**20,78%**	**25,97%**	**24,68%**	**5,19%**	**2,60%**
	100%					

Ressentis

Les ressentis positifs exprimés concernent essentiellement les résultats du travail réalisé par ces mamans :

« Contente, de tout ce que j'ai fait jusque-là. »
« Confiante, car dans le fond de moi […] quoiqu'il en soit, on y arrivera. »
« Optimiste et enthousiaste, sur ce que cela apporte aux enfants. »
« Soulagée et rassurée, [car les enfants ont de] bonnes prises en charge, avec des gens bien. »

Charge assumée et soutiens reçus

	0%	10%	20%	30%	40%	50%	60%	70%	80%	90%	100%	TOTAL
Faire les dossiers de reconnaissance MDPH*									1		3	4*
Tenir à jour les dossiers médicaux			1	1							5	7
Prendre les différents rendez-vous de suivis médicaux		1			1		1			1	3	7
		1	1	1	1		1		1	1	11	18
% assumé par les 7 femmes rencontrées		10	2O	30	40		60		80	90	1100	1430**
Charge totale assumée par les femmes rencontrées												79,44%

*3 familles n'ont jamais réalisé de dossiers de demande de reconnaissance MDPH
** T0TAL sur 1800 : nous avons considéré 18 situations à 100%

Soutiens reçus dans la gestion des soins familiaux		
Type de soutien		Qui ?
Se rendre à des rendez-vous médicaux	2	Autre parent de l'enfant concerné
	1	Grands-parents de l'enfant concerné
Effectuer quelques conduites dans le cadre des suivis paramédicaux	2	Grands-parents de l'enfant concerné
	1	Autre parent de l'enfant concerné
Garde des enfants	2	Grands-parents des enfants (y compris un grand-oncle)
	1	Amis

	OUI	NON
Estimez-vous ces soutiens suffisants ?	2	5
Situation que vous pensez possible de changer ?	5	2

Témoignages recueillis – Gestion des soins de la famille

« Submergée, parce qu'en fait c'est sans cesse ; c'est-à-dire que là, je viens d'avoir la notification MDPH, sauf qu'au moment où j'ai fait le dossier MDPH, je travaillais encore un petit peu et donc j'ai eu l'attribution -je ne sais plus comment ça s'appelle- du pourcentage du temps de travail [*AEEH], pour libérer du temps. Aujourd'hui, je ne travaille plus et du coup, il faut refaire une démarche à la MDPH pour avoir un complément, pour pouvoir payer l'ensemble des professionnels parce que financièrement, je ne m'en sors plus, parce que je commence mon mois en négatif. Et donc, je suis submergée, parce qu'il faut encore faire des démarches administratives, et que, en plus de cela, il y a ma démarche à moi que je mets de côté depuis 3 ans et que je sais que j'ai plein de choses à faire encore et que j'ai ma question professionnelle, et que... Je suis submergée, en fait parce qu'il faut continuer à trouver une ergo pour [mon enfant], qu'il faut continuer à avoir la vigilance pour l'AESH* qu'il va y avoir l'année prochaine, et qu'il faut que je sois vigilante qu'ils la mettent bien en place, et qu'il faut que je prenne rendez-vous avec les enseignants pour pouvoir voir ce qu'ils ont bien transmis de l'un à l'autre […], c'est tout le temps… C'est tout le temps, tout le temps... »

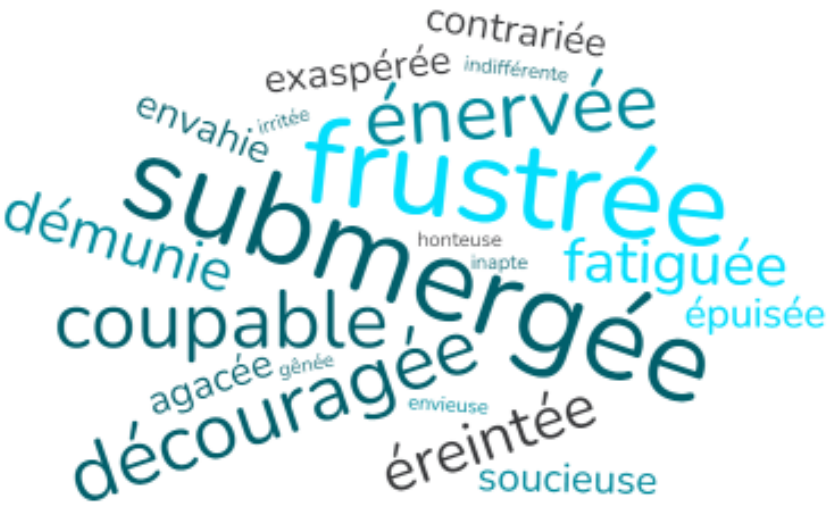
Annexe 5

Gestion des tâches domestiques

	0%	10%	20%	30%	40%	50%	60%	70%	80%	90%	100%	PC*
Faire le ménage			1		1	1			1	2	1	
Cuisiner			1			1			3	1	1	
Faire les courses alimentaires						3			1		3	
Gérer l'entretien du linge			1			2	1				3	
Acheter les vêtements des enfants			1						1		5	
Entretenir le jardin		2	1	1							1	2
Gérer les animaux domestiques		1		1		2		1		1		1
Réaliser les travaux, le petit bricolage	2		1			1		1		1	1	
Entretenir les véhicules du foyer	1					4			1		1	
Total	3	3	6	2	1	14	1	2	7	5	16	3
Répartition des tâches	14				16			30				3
	22,22%				25,4%			47,62%				4,76%
Nombre total de situations	63 100%											

*Pas concernée

Ressentis :



Aucun ressenti positif en lien avec les tâches domestiques n'a été exprimé

Témoignages recueillis – gestions des tâches domestiques

« Notre maison, c'est toujours un bordel monstre et pourtant on a l'impression de ne faire que çà. »

« Il y a du mieux depuis que j'ai quelqu'un pour m'aider. »

« La psychologue voulait me faire un programme, mais elle n'a pas réussi à me le faire faire. C'était étape par étape [..]. En fait, j'ai lu son truc et je me suis dit : 'Mais, je ne vais jamais réussir ; ça ne va pas marcher'. Moi, il me faut quelqu'un au cul pour m'aider à avancer ; moi, s'il n'y a personne, c'est la "pro-cras-ti-na-tion" : elle est vraiment réaliste, elle est plus qu'existante chez moi. Quand je dis que je fais tout à l'arrache, je fais vraiment tout à l'arrache […]. J'ai essayé de faire un tableau ; j'ai essayé : il est beau, mais je ne l'utilise pas. »

« On a essayé 36 systèmes de répartition. On avait trouvé quelque chose qui allait à peu près bien, au moins pour les repas […]. Là, ce sont les vacances, [les enfants] ne sont donc plus tous [présents] en même temps ; l'année prochaine mon fils est au lycée ; donc on va tout rechambouler à la rentrée. »

« Mon amie […] me dit : 'Mais si, pense au résultat, c'est génial !' Oui…Bof… Ça ne m'aide pas à sortir le balai ; ce n'est pas ça qui va aspirer les poils du chien. »

Soutiens

Soutiens reçus dans la gestion des tâches domestiques	
Type de soutien	**Nombre de femmes concernées**
Conjoint/ conjointe	4
Enfant(s)	1
Aide ménagère	1
TISF (Technicien Intervenant Social et Famille)	1
Aucun	1

	OUI	NON
Situation que vous souhaiteriez changer ?	7	0
Situation que vous pensez possible de changer ?	6	1

Besoins exprimés

Besoins exprimés relatifs aux tâches domestiques

- Besoin de quelqu'un pour aider à se mettre en action ;
- Aide humaine ; stratégies d'organisation ; groupes d'entraide ;
- Eduquer les garçons (y compris les pères) aux tâches ménagères ;
- Une aide-ménagère ;
- Avoir une aide-ménagère ;
- Une implication familiale plus importante pour garder l'ordre ;
- Retrouver de l'énergie et de la confiance.

Annexe 6

Gestion des tâches administratives

	0%	10%	20%	30%	40%	50%	60%	70%	80%	90%	100%	PC*
Faire votre déclaration d'impôt	1**					2				1	3	
Souscrire vos différentes assurances						1	1			1	4	
Loyer ou remboursement de votre logement						1				1	5	
Gestion des comptes bancaires						3	1		1		2	
CAF- Allocations Familiales					1						6	
Inscription sur les listes électorales						4					3	
Organisation des vacances/réservations	1					1	1				4	
Gérer l'administration scolaire/ crèche									1		5	1
Gérer les différentes inscriptions (loisirs, sports, associations..)									1		4	2
Gérer les remboursements des frais médicaux	2***					1				1	3	
Faire les dossiers de reconnaissance MDPH									1		3	3
Tenir à jour les dossiers médicaux			1	1							5	
Prendre les différents rendez-vous de suivis médicaux		1			1		1			1	3	
Total	4	1	1	1	2	13	4	0	4	5	50	6
Répartition des tâches	7				19			59				6
	7,69%				20,88%			64,84%				6,59%
Nombre total de situations	91 100%											

*Pas concernée

**Pour cette personne : déclaration faite par un comptable

*** Pour ces 2 personnes : le conjoint ne gère pas non plus cette tâche ; donc pas de remboursement des frais médicaux si le remboursement n'est pas automatisé (par exemple lorsqu'il faut envoyer les feuilles de soins)

Ressentis

Soutiens

Soutiens reçus dans la gestion des tâches administratives	
Qui ?	
Proches (conjoint ou proches familiaux)	3
Comptable professionnel	2
Assistante sociale	2
TISF*	1

	OUI	NON
Estimez-vous ces soutiens suffisants ?	3	4
Situation que vous souhaiteriez changer ?	5	2

Conséquences

Exemples de situations évoquées spontanément	
Majorations/ pénalités/ mises en demeure	6
Oubli de dépenses importantes (prélèvements automatiques, chèques ou paiements différés)	2
Remboursements non récupérés	2
Saisies sur compte	1
Menace d'interdit bancaire	1
Perte de dossiers	1

Besoins exprimés

Besoins exprimés relatifs à la gestion des tâches administratives
• « Aide humaine ou logistique dans le sens où j'ai vraiment besoin d'avoir un cadre fixe pour fonctionner ; je n'arrive pas à le mettre en place toute seule, mais je pense qu'une fois qu'il serait en place, je n'en aurais plus besoin [..]. Si je passais une heure dans un groupe de soutien où l'on dit : "Allez, on organise notre année'', on sait qu'à telle date, il faut faire les impôts et c'est noté ; je n'ai pas besoin que quelqu'un vienne le faire pour moi, j'ai juste besoin que quelqu'un vienne me dire à quel jour je dois le noter dans mon agenda pour penser à le faire. » • « Qu'il y ait une vraie formation sur tout l'administratif en libéral, je trouve. » • Vraie aide administrative sur du long terme ; • Un système de tutorat ; • Quelqu'un qui prenne le relais (« Je sais le faire, mais c'est trop ») ; • Assistant administratif ; • Atelier (« Une fois par mois, tu dois te rendre à un point administratif ») ; • « Quelqu'un qui permette de structurer le temps et pédagogue. »

Témoignages recueillis – gestions des tâches administratives
« La dame du TISF*, elle m'a dit de le faire ; j'ai dit ''oui'', mais je ne l'ai noté nulle part ; et bien, c'est fichu. » « Les papiers ne sont pas tellement rangés, mais je m'y retrouve tout le temps ; [pour] la prise de rendez-vous, si je pouvais avoir quelqu'un à qui je puisse dire : 'Prends-moi un rendez-vous chez Untel' et qui passe le coup de fil, ça me changerait la vie. Je me suis déjà [demandé si] je ne prendrais pas les services d'un secrétariat. »

ANNEXE 7
Education et suivi scolaire des enfants

Education des enfants

Eduquer vos enfants vous semble …				
Facile	Un peu difficile	Difficile	Très difficile	Insurmontable
	1	5	1	

Satisfaction par rapport à l'éducation qu'elles offrent à leurs enfants

Excellente	Très bonne	Bonne	Moyenne	Mauvaise	Très mauvaise	TOTAL
Niveau de satisfaction de l'éducation offerte à ses enfants						
	2	3	2			Nombre total de femmes
						7
Qualité de la relation avec chaque enfant						
4	4	2	2			Nombre total d'enfants
						12

Ressentis par rapport aux tâches éducatives

Remarques reçus sur l'éducation de leurs enfants et ressentis

	OUI	NON
A reçu des remarques négatives au sujet de l'éducation donnée à ses enfants	7	0
Ces remarques les font douter de leur compétences parentales	6	1*

* « Je ne suis pas sûre que ce soient les remarques qui me fassent douter de mes compétences ; je doute de mes compétences de toute façon. »

Remarques négatives formulées par…		
• Conjoint	0	2
• Ex-conjoint	2	
• Famille	5	
• Belle-famille	4	
• Proches (amis, collègues…)	4	
• Enseignants/ assistantes maternelles	3	

L'Information Préoccupante

	OUI	NON
A déjà fait l'objet d'une IP	0	7*
Craint de faire l'objet d'une IP	5	2

* Pour 1 femme : l'école a déjà évoqué la possibilité d'un signalement car son enfant subissait du harcèlement.

Aucune de ces 7 femmes n'a jamais fait l'objet d'une IP et pourtant 5 femmes craignent d'en faire un jour l'objet.

Témoignages recueillis – Information préoccupante

« C'est ma hantise absolue. C'est une vraie, vraie source d'angoisse extrême chez moi. Ma vie est aussi un peu réfléchie en fonction de ça […]. Je suis vigilante à qui je dis quoi ; au niveau des professionnels, à qui je m'adresse ; à avoir des gens qui connaissent le TSA et le TDAH ; des gens qui connaissent le TSA et le TDAH sans déficience intellectuelle ; je suis vigilante aussi à ce que je dis de moi : dire que moi-même j'ai des diagnostics, et bien je ne le dis pas systématiquement parce que ça remet en cause la compétence parentale. Parce que j'ai des connaissances à qui s'est arrivé et que j'ai accompagné des familles à qui s'est arrivé ; et puis je sais que c'est beaucoup plus fréquent avec le type de profils que l'on a à la maison. »

« C'est un truc que je crains de manière importante, parce que j'ai la connaissance de ce milieu-là […]. C'est un truc qui me fait flipper [...]. C'est une angoisse clairement : […] mais aussi parce que je trouve qu'aujourd'hui la société est de plus en plus normée ; la norme s'est étriquée […] ; dès que l'on est un peu différent […], c'est tout de suite la catastrophe. Je ne suis pas persuadée que ça se passerait bien si une assistante sociale débarquait chez moi dans ce cadre-là. »

« L'école m'a parlé de faire un signalement à un moment, quand [mon enfant a été harcelé] ; pourtant cette maîtresse très à l'écoute et bienveillante me disait que c'était pour notre bien et qu'on pouvait avoir des suivis. Quand elle m'a annoncé ça, j'ai dit : 'Oui, très bien'. C'est après, quand j'ai lu […] ce que les parents subissaient, je me suis dit que ça fait peur. […] Sur le coup, je ne me suis pas inquiétée parce que je ne savais pas ce que c'était. »

Suivi scolaire des enfants

Parmi les 7 femmes rencontrées, 5 ont des enfants d'âge scolaire.

Age des enfants									
Moins de 3 ans		3 ans	5 ans	7 ans	9 ans	10 ans		14 ans	15 ans
2		1	1	2	3	1		1	1

Soutiens.

3 familles bénéficient d'adaptations pédagogiques particulières pour un enfant : l'une bénéficie de la présence d'une AESH* à temps complet ; la seconde bénéficie d'un GEVASCO* et s'est vu attribuer une AESH pour la rentrée prochaine ; un troisième enfant est déscolarisé depuis plusieurs mois (phobie scolaire) et bénéficie d'un PAI*.

Au sein de ces 5 familles, les devoirs restent la situation scolaire la plus difficile à gérer pour les mères.

Accompagnement scolaire des enfants						
		Mère seule	Père seul	Les deux parents	Pas de suivi	Total
Accompagnement des devoirs	En semaine	2	0	2	1	5
	Le week-end	1	0	4	0	5
Communication avec les enseignants		4	0	1	0	5
Présence aux réunions parents/enseignants		3	0	2	0	5
Trajets scolaires	Matin	0	0	5	0	5
	Soir	1	0	4	0	5

Bénéficiez-vous de relais suffisants par rapport à vos besoins ?

OUI : 2
NON : 3

Besoins exprimés relatifs au suivi scolaire

- Former les enseignants sur les TND ;
- Des prises en charge individualisées ou en petits groupes ;
- Avoir un pôle de relais dans l'école : « Le RASED, ça existe, mais on ne peut même pas le solliciter ; l'Education Nationale, quand on les sollicite : on a des ‘’bla-bla’’ et après il n'y a plus rien. » ;
- Un changement de fonctionnement de l'Education Nationale, qu’elle sache davantage s’adapter ;
- Simplifier l'aspect administratif (ex : ne pas être obligée de refaire l’ensemble des dossiers d’inscription chaque année) ;
- Imposer un seul fonctionnement par école (actuellement, chaque enseignant peut avoir un fonctionnement différent).

ANNEXE 8
Emploi et situation financière

Emploi

En emploi				Au chômage	
CDI			Freelance	Arrêt maladie	En reconversion
4			1	1	1
Temps plein	Temps partiel				
2	2		1		
Temps de transport (A/R) par jour					
- de 15 min	15 min à 1 h	1h à 2h	2h et+		
1	2	0	1		

Niveau de satisfaction professionnelle et ressentis

Niveau de satisfaction professionnelle										
0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
1				1		1	1	2	1	

3 femmes aimeraient voir leur situation professionnelle évoluer.

Besoins exprimés relatifs à leur situation professionnelle

- Avoir la possibilité de travailler à temps partiel ;
- Augmentation salariale ;
- Augmentation du SMIC (Salaire Minimum de Croissance) ;
- Faire un peu plus d'heures (« Un peu plus mais pas trop ») ;
- Pouvoir travailler à temps complet ;
- Vivre de son projet ou trouver un emploi plus tranquille qui lui permette de gérer son projet ;
- Formation sur logiciels.

Témoignages recueillis – situation professionnelle

« On a un problème de confiance en nous ; du coup, on veut absolument être reconnues pour nos compétences ; du coup, on en fait des tonnes ; d'ailleurs, on travaille beaucoup plus que les autres. »

Ressources financières

Vos ressources financières sont-elles suffisantes pour répondre aux besoins de votre famille ?	
OUI	NON
2	5

Ressources de la famille	
Salaire personnel	5
Prestations familiales	5
Salaire du conjoint	4
Allocation Logement	3
Prime d'activité	2
AEEH	2
Allocation chômage	1
Allocation Solidarité Spécifique	1
AJPP (Allocation Journalière de Présence Parentale)	1
PAJE (Prestation d'Accueil du Jeune Enfant)	1
PREPARE (Prestation Partagée d'Education de l'Enfant)	1
Soutien financier d'un proche	1

Besoins exprimés relatifs à leur situation financière

- Soutien financier du conjoint ;
- Reconnaissance MDPH ;
- Percevoir un complément par rapport au handicap ;
- Prises en charge mieux évaluées.

Témoignages recueillis – situation financière

« Si on pouvait travailler à temps complet, on pourrait payer les prises en charge. »

« L'AEEH* est calculée comme si la maman pouvait travailler à 80% ; le transport n'est pas pris en considération et ça nous coûte un rein ; […] et ils sont trois maintenant à avoir des prises en charge. »

Niveau de satisfaction de leur vie sociale

Niveau de satisfaction de leur vie sociale										
0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
				2	2	2				1

Accès aux activités ressources

Avez-vous suffisamment accès aux activités qui vous ressourcent ?				
OUI	NON			
1	6			
	Freins			
	Manque de temps pour soi	Manque d'énergie	Manque d'argent	Difficultés d'organisation
	4	4	2	1

Projets

Avez-vous des projets personnels en cours ?				
OUI		NON		
5		2		
Freins rencontrés				
Financiers	Téléphoner	Confiance en soi	Emotionnels	Garde des enfants
2	2	1	1	1

Annexe 9

TDAH et Burnout parental

14ème Colloque international RISPSYDEVE
Réseau interuniversitaire de PSYchologie du Développement et de l'Education

Burnout parental et profil cognitif des enfants

S. Le Vigouroux, A. Fernandes, L. Baussard
UNIV. NIMES, APSY-V, F-30021 Nîmes Cedex 1, France; contact : sarah.le_vigouroux_nicolas@unimes

Cadre théorique

La parentalité peut être une expérience difficile et stressante (Latson, 1995), pouvant conduire au burnout parental. Il s'agit d'un intense syndrome de détresse qui affecte entre 2 et 11% des parents (Sánchez-Rodríguez et al., 2019). Il se compose de quatre dimensions (Roskam et al., 2018) : l'épuisement émotionnel et physique, le sentiment de saturation (c'est-à-dire la perte de plaisir à être avec ses enfants), le contraste (ou perte du sentiment d'accomplissement parental) et la distanciation émotionnelle envers ses enfants. Parmi les facteurs de risque aux burnout parental, les dispositions des enfants semblent jouer un rôle important, et particulièrement la présence de troubles (Mikolajczak et al., 2017).

Objectif et hypothèse

L'objectif de cette étude est de mettre en évidence l'influence de certains profils cognitifs chez les enfants, d'une part la présence de troubles neurodéveloppementaux (TND) et d'autre part un haut potentiel intellectuel (HPI). Nous faisons l'hypothèse que :

Burnout des parents d'enfant(s) HPI < Burnout des parents d'enfant(s) typique < Burnout des parents d'enfant(s) TND

Méthode

Participants : 192 parents (dont 181 mères), âgés entre 26 et 57 ans (M = 39,06 ; ET = 6,67), ayant entre 1 et 6 enfants au domicile (M = 2,03 ; ET = 0,75 enfant), répartis en 4 groupes.

Tableau 1. Répartition des parents en fonction du profil des enfants

	Sans enfant à HPI	Avec enfant(s) à HPI
Sans enfant avec TND	86 (groupe contrôle)	50 (groupe HPI)
Avec enfant(s) avec TND	20 (groupe TND)	36 (groupe HPI + TND)

Mesure : Les participants ont répondu à un questionnaire en ligne évaluant le burnout parental (PBA : Roskam et al., 2018).

Résultats

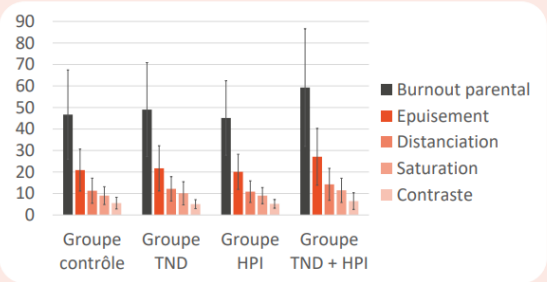


Figure 1. Moyennes et écart-types aux dimensions du burnout parental en fonction des 4 groupes de parents

Nos résultats (Figure 1) mettent en évidence de légères différences entre les groupes (F=3,77 ; p<0,01 ; η^2=0,06). Les parents du groupe TND + HPI expriment significativement plus de burnout parental que les parents des groupes contrôle et HPI. Cependant les 4 groupes sont similaires concernant la distanciation émotionnelle (F = 1,83 ; *ns*). De plus, plus les parents ont des enfants avec des TDN, plus ils sont à risque d'épuisement et de saturation (Tableau 2). Et la présence de trouble du langage (*rrb* [-0,79;-0,63]) ou de déficit attention et/ou hyperactivité (*rrb* [-0,50;-0,37]) sont les troubles expliquant le plus de différences (Figure 2).

Tableau 2. Corrélations entre les variables socio-démographique et le burnout parental

	Age Parent	M Age Enfant	ET Age Enfant	nb enfant domicile	Nb HPI	nb TDN
Burnout parental	-0,14	-0,14	0,01	0,09	0	0,15*
Epuisement	-0,15*	-0,14*	-0,01	0,09	0,01	0,15*
Contraste	-0,11	-0,11	0,03	0,06	0,001	0,14
Saturation	-0,09	-0,13	0,01	0,11	0,02	0,17*
Distanciation	-0,14	-0,10	0,05	0,03	-0,06	0,05

* $p < 0,05$

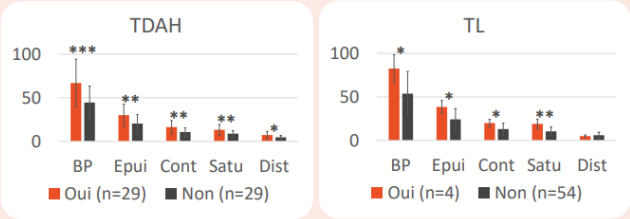


Figure 2. Burnout parental en fonction de la présence de troubles du langage (TL) ou déficit attentionnel et/ou hyperactivité (TDAH) des enfants

Conclusion

Les parents ayant des enfants avec des TND et plus particulièrement un TDAH ou un TL sont plus à risque de burnout parental que les parents ayant des enfants au fonctionnement neurodéveloppemental préservé et optimal (c.-à-d. HPI).

Cette étude apporte des informations complémentaires à l'identification des facteurs de risque au burnout parental et signale l'importance de pouvoir accompagner les parents d'enfants avec des TND dans leur vécu émotionnel et comportemental (au travers des pratiques parentales).

Bibliographie

Latson, S. R. (1995). Preventing parent burn out: Model for teaching effective coping strategies to parents of children with learning disabilities. *Learning Disabilities Association of America*, 1–4.

Mikolajczak, M., Raes, M.-E., Avalosse, H., & Roskam, I. (2017). Exhausted Parents: Sociodemographic, Child-Related, Parent-Related, Parenting and Family-Functioning Correlates of Parental Burnout. *Journal of Child and Family Studies*, *26*(10), 1–13.

Roskam et al., 2018 Roskam, I., Brianda, M.-E., & Mikolajczak, M. (2018). A Step Forward in the Conceptualization and Measurement of Parental Burnout : The Parental Burnout Assessment (PBA). *Frontiers in Psychology*, *9*(758).

Sánchez-Rodríguez, R., Perier, S., Callahan, S., & Séjourné, N. (2019). Revue de la littérature relative au burnout parental. *Canadian Psychology*, *60*(2), 77–89.

Annexe 10

Perimenopause, menopause and ADHD

Perimenopause, Menopause and ADHD

Icahn School of Medicine at Mount Sinai

TEMPLE UNIVERSITY

HOFSTRA NORTH SHORE-LIJ SCHOOL of MEDICINE

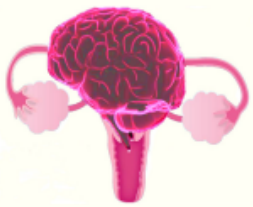
Jeanette Wasserstein, Ph.D.[1], Gerry A Stefanatos, D. Phil.[2], Mary Solanto, Ph.D.[3]

[1] Icahn School of Medicine at Mount Sinai, New York NY

[2] Temple University, Philadelphia, PA

[3] Hofstra-Northwell School of Medicine, New York, NY

Contact: Jeanette.Wasserstein@gmail.com



INTRODUCTION

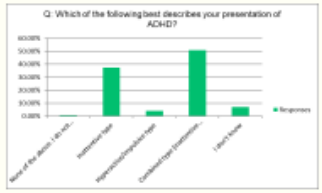
Hormones often have cognitive consequences that can disclose their influence on aspects of brain development and function. Changes in cognition [4, 5] during menopause and perimenopause, for example, may result from neurophysiological alterations in hippocampus and prefrontal cortex which are rich in estrogen receptors. This study examines the cognitive changes that occur during the climacteric period in women diagnosed with ADHD.

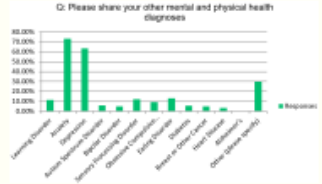
METHODS

Participants

Information was obtained from a reader survey sponsored by ADDitude Magazine, a resource magazine for both professionals and lay public interested in ADHD. Responses were received from 3,549 women who had experienced perimenopause or menopause, and of whom 81% had been diagnosed with ADHD. Respondants:

- ranged in age from 40 to 84 (median=52).
- were asked to indicate their age at diagnosis and the impact of each of 11 different symptoms or associated problems of ADHD at each of 5 time intervals: 0-9 years, 10-19 years, 20-39 years, 40-59 years and 60+years).



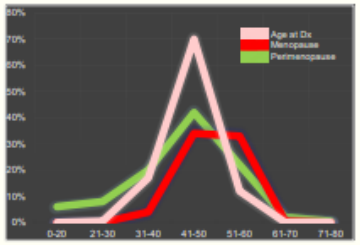


Approximately half of the sample self-reported the Combined Presentation, and approximately a third had the Predominantly Inattentive Presentation. Anxiety and depression predominated among the comorbidities, as is typically true for adults with ADHD[6].

The smaller percentages for autism, OCD, learning disabilities, and eating disorders are also typical of the adult ADHD population.

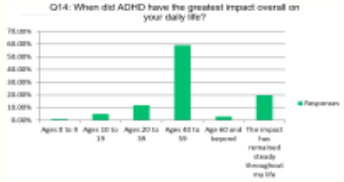
RESULTS

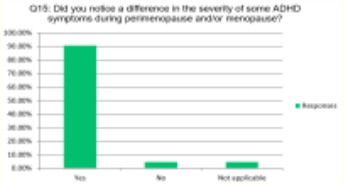
Age at First ADHD Diagnosis & Age at Peri-Menopause and Menopause



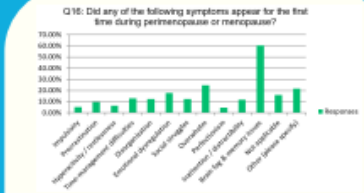
ADHD is diagnosed across the lifespan. However, diagnosis increases sharply in mid-adulthood, peaking in perimenopause and menopause, and follows a parallel course.

Impact of ADHD during each age period

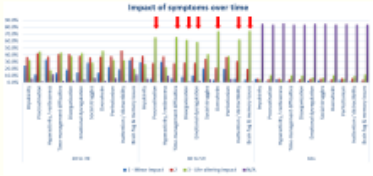




The vast majority reported the severity of ADHD symptoms increased during the peri/post-menopausal period. Similarly, the majority reported it had the greatest impact between 41 and 59.



The majority of women reported that "brain fog/memory problems, feeling overwhelmed" first appeared during the peri- and menopausal period. Other symptoms reported as increasing with onset of perimenopause included feeling overwhelmed and emotional dysregulation.



Problems with procrastination, time-management, organization, emotional regulation, feeling overwhelmed, inattention and memory/brain fog became most pronounced (>50%) between 40 to 59 years. All symptoms dropped off dramatically after 60 years.

Hormone Replacement Therapy (HRT)

HRT appears to differentially impact symptoms of ADHD

- Close to half have tried or are currently taking HRT (n=1273).
- Of these, 27% noticed improvement in ADHD symptoms while 34% noticed no difference
- Approximately 5% reported worsening of symptoms with HRT

CONCLUSIONS

- The diagnosis of ADHD overlaps with hormonal changes in women, increasing sharply in mid-adulthood, peaking in perimenopause and menopause, and following a parallel course
- The cognitive symptoms of ADHD increase during perimenopause, especially problems with memory/brain fog, emotional dysregulation, and feelings of being overwhelmed
- Underlying hormonal fluctuations likely account for these associations, although other factors need to be considered
- Hormonal manipulation could have therapeutic value
- Hormone fluctuations may contribute to a subset of those falling into the category of 'Adult Onset" ADHD

REFERENCES

4. Epperson, C. N., Shanmugan, S., Kim, D. R., Mathews, S., Czarkowski, K. A., Bradley, J., . . . Brown, T. E. (2015). New onset executive function difficulties at menopause: a possible role for lisdexamfetamine. Psychopharmacology (Berl), 232(16), 3091-3100.
5. Shanmugan, S., Loughead, J., Nanga, R. P., Elliott, M., Hariharan, H., Appleby, D., . . . Epperson, C. N. (2017). Lisdexamfetamine Effects on Executive Activation and Neurochemistry in Menopausal Women with Executive Function Difficulties. Neuropsychopharmacology, 42(2), 437-445.
6. Kessler, R. C., Adler, L. A., Barkley, R. A., Biederman, J., Conners, C. K., Demler, O., . . . Zaslavsky, A. M. (2006). The prevalence and correlates of adult ADHD in the United States: Results from the national comorbidity survey replication. American Journal of Psychiatry, 163(4), 716-723.

ANNEXE 11
Stratégie Nationale pour les TND

TROUBLE DÉFICIT DE L'ATTENTION AVEC OU SANS HYPERACTIVITÉ

La stratégie nationale 2023-2027 permet de prendre en compte les spécificités des enfants, adolescents et adultes ayant un trouble déficit de l'attention avec ou sans hyperactivité.

CE QU'IL FAUT RETENIR

- Un repérage anticipé pour intervenir le plus tôt possible et abaisser l'âge du diagnostic : un trouble déficit de l'attention avec ou sans hyperactivité (TDAH) sévère peut être **diagnostiqué à partir de l'âge de 4 ans**[9].
- Une guidance parentale proposée aux parents dès le diagnostic de TDAH établi.
- Un soutien dans l'accès et l'effectivité des droits.
- Un accès facilité au périscolaire pour les enfants TDAH.
- Une scolarisation adaptée : méthodes d'apprentissage adaptées, accessibilité des supports et des environnements, accès aux compensations (pédagogiques, humaines et numériques), accès aux dispositifs d'autorégulation, prise en compte de la fatigabilité.
- Une scolarisation adaptée au collège, au lycée et à l'université, avec une attention particulière pour les périodes de transition.
- Une **formation des enseignants sur l'adaptation de la pédagogie** à la diversité des fonctionnements cognitifs.
- Des actions préventives et de sensibilisation pour éviter le harcèlement.
- Un soutien dans l'accès à l'enseignement supérieur avec l'extension d'Aspie Friendly aux autres TND (renommé Atypie friendly).
- Un accès aux thérapeutiques et aux accompagnements adaptés **dans le cadre d'une filière de soins dédiée**.[10]
- La **prise en compte du TDAH par les centres de soins**, d'accompagnement et de prévention en addictologie (CSAPA).
- La prise en compte du TDAH par les soignants **en milieu pénitentiaire**.
- Un accompagnement en cas de diagnostic tardif (13 ans et plus).
- La proposition d'éducation thérapeutique pour les adolescents et adultes.
- La possibilité d'avoir recours à un groupement d'entraide mutuelle.
- Un accès à la culture et aux lieux culturels facilité pour les personnes TDAH et leurs familles.
- Un accès facilité au permis de conduire.
- La possibilité de bénéficier d'un service de répit et relayage.
- Des dispositions pour éviter la confusion entre TDAH et maltraitance.
- Un **système d'écoute et d'informations au sujet des TDAH.**

Femmes et mères avec un TDAH :
entre difficultés et aspirations, comment les soutenir ?

Résumé

Longtemps, le Trouble du Déficit de l'Attention avec ou sans Hyperactivité (TDAH) a été considéré comme un trouble de l'enfance qui ne touchait que les garçons. Outre sa persistance à l'âge adulte, il est prouvé aujourd'hui que les filles sont également concernées par ce trouble et restent largement sous-identifiées, en raison d'une symptomatologie moins marquée par l'hyperactivité physique et moins bruyante avant l'adolescence. Leurs difficultés mal interprétées - et non reconnues pour ce qu'elles sont – sont un terreau favorable à une aggravation de leurs symptômes et à l'apparition de multiples comorbidités. Ces dernières années, la recherche s'est davantage intéressée au TDAH chez les filles et chez les femmes ; toutefois, aucune réflexion n'a encore été initiée sur la prise en charge des mères porteuses d'un TDAH. L'objectif de notre recherche était d'évaluer leurs besoins spécifiques - à partir d'entretiens qualitatifs menés auprès de femmes ayant reçu un diagnostic récent de TDAH par la Consultation TND Adulte de Pontivy (niveau 3) – afin de connaître leurs ressources et de comprendre les difficultés qu'elles rencontrent. Les données recueillies permettent de souligner leur force de caractère, leur désir d'autonomie et, du fait de la haute héritabilité du trouble, leur volonté de protéger leurs enfants des conséquences négatives du TDAH par des actions de prévention ou de réparation. Les mères avec un TDAH ne bénéficient pas d'un accompagnement médical et psycho-social qui soit à la hauteur de leurs attentes, de la charge écrasante qui leur revient, du vécu traumatique qui impacte leur vie, des difficultés psychiques et somatiques qu'elles rencontrent, et de l'isolement dans lequel elles évoluent. Nous concluons que le TDAH chez les mères de famille doit faire l'objet, de façon urgente, d'une attention appuyée et de soins en réhabilitation adaptés à la complexité de leur profil et de leurs parcours. Il est essentiel que des recherches futures se saisissent de ce sujet et permettent de garantir des soins de qualité aux femmes qui veillent sur les adultes de demain.

Mots-clés :

Adhd ; Females ; Mothers ; Parenting